

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



**PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ**

**REPRESENTACIONES, IMAGINARIOS Y NECESIDADES TERAPÉUTICAS:
ESTUDIOS DE CASO SOBRE EL ENCUENTRO MÉDICO - PACIENTE EN
ENFERMEDADES REUMÁTICAS Y DIABETES MELLITUS**

**Tesis para optar por el grado de Licenciada en Antropología que
presenta:**

Catherine Ludeña Egoavil

Asesorada por:

Alejandro Diez Hurtado

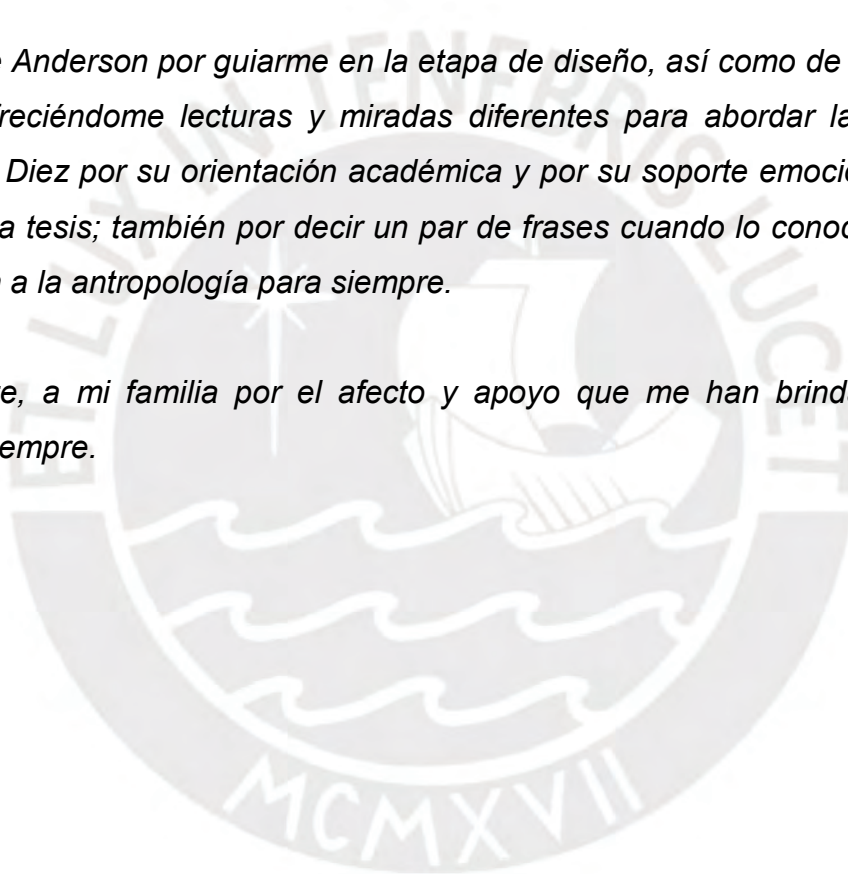
Lima, 18 de Diciembre de 2014

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a los hombres y mujeres que compartieron sus historias conmigo, permitiendo así que esta investigación se pudiera realizar.

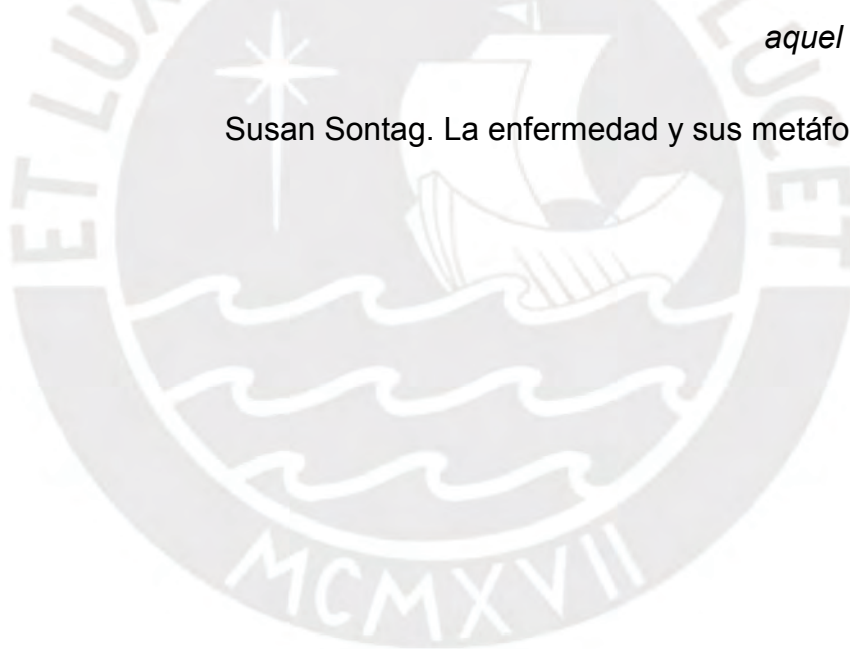
A Jeanine Anderson por guiarme en la etapa de diseño, así como de trabajo de campo ofreciéndome lecturas y miradas diferentes para abordar la salud. A Alejandro Diez por su orientación académica y por su soporte emocional hasta culminar la tesis; también por decir un par de frases cuando lo conocí, que me acercaron a la antropología para siempre.

Finalmente, a mi familia por el afecto y apoyo que me han brindado y me brindan siempre.



La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.

Susan Sontag. La enfermedad y sus metáforas (1993)



INTRODUCCIÓN

La tesis que presentamos a continuación es un análisis sobre las dimensiones de la relación entre médicos y pacientes en dos tipos de dolencias: diabetes mellitus y enfermedades reumáticas, con la hipótesis de partida de que este vínculo influye en el control y cuidado de estas enfermedades crónicas, y que el tipo de enfermedad es un factor clave que define las expectativas de ambos y da forma a esta relación. Es así, que a lo largo de estas páginas damos cuenta de cómo se configuran los elementos de estas relaciones, las valoraciones, imaginarios y expectativas que las componen, así como el contexto hospitalario que la envuelve y es objeto de este estudio.

La diabetes y las enfermedades reumáticas son enfermedades crónicas, es decir enfermedades de larga duración que producen malestares que se complican en el tiempo poco a poco, y no tienen una cura inmediata a partir de algún tratamiento conocido hasta el momento. Son también enfermedades con un impacto significativo en la población, se estima que casi 2 millones de personas padecen diabetes y es la décimo quinta causa de mortalidad en el país (MINSA 2003) Por su parte la artritis reumatoide, una de las enfermedades reumáticas más frecuente, tiene una prevalencia en nuestro país es de 0.5% (Ortega 2011), aproximadamente 150 mil personas la padecen. Ambas enfermedades afectan cada año a más personas en tanto ocurre un cambio en los patrones de alimentación y se incrementa el sedentarismo, así como debido al crecimiento de la población en el rango de edad entre los 40 y 70 años.

De acuerdo a la definición biomédica *la diabetes* se caracteriza por deficiencias en la secreción y/o acción de la hormona insulina, resultando en altos niveles

de glucemia. La diabetes está asociada a un incremento del riesgo de muerte prematura, particularmente porque está asociada a un mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares. Las personas que presentan diabetes tienen además un mayor riesgo de padecer ceguera, insuficiencia renal y amputaciones de miembros inferiores. La diabetes se clasifica en dos tipos principales: tipo 1 que aparece con mayor frecuencia durante la infancia o la adolescencia, y tipo 2 que está relacionada con la obesidad e inactividad física. La diabetes tipo 2 representa alrededor del 90% de todos los casos de diabetes y aparece con mayor frecuencia después de los 40 años. (PAHO)

La llamada diabetes tipo 2 o diabetes mellitus, por ser la más frecuente, ha sido el tipo de dolencia abordada en este estudio. Se considera que esta enfermedad está asociada a algunos patrones de alimentación y de vida, pues la obesidad es el principal factor de riesgo para contraer esta enfermedad. Algunos de los regímenes terapéuticos usados son: insulina, tratamiento oral, dieta, ejercicios o una combinación de estos. (PAHO)

Las *enfermedades reumáticas*, por su parte son un conjunto de enfermedades no traumáticas que afectan las articulaciones y suelen ser muy dolorosas para quienes las padecen, así como pueden incapacitar a las personas para desarrollar sus actividades cotidianas. Las personas que padecen algunas de estas enfermedades las denominan *reumatismo o reuma*. Estos pacientes fueron nuestro principal foco de interés, por ello analizamos este conjunto de enfermedades como una unidad.

La inflamación de una articulación se denomina artritis. La inflamación es una respuesta natural a la irritación o al deterioro de los tejidos; causa hinchazón, enrojecimiento, sensación de dolor y limitación del funcionamiento de la zona afectada. (MSD) Existen varias formas de inflamación de las articulaciones las más comunes son: la artrosis, conocida también como osteoartritis o enfermedad articular degenerativa y la artritis reumatoide.

La artritis reumatoide es una enfermedad autoinmune en la que se inflaman simétricamente las articulaciones, incluyendo habitualmente las de las manos y

los pies, dando lugar a hinchazón y dolor llevando en ocasiones a la destrucción definitiva del interior de la articulación. (MSD) La artritis reumatoide puede llevar a la discapacidad cuando el tratamiento es iniciado tardíamente. La prevalencia en nuestro país es de 0.5%.y afecta predominantemente a las mujeres entre los 40 – 70 años de vida. Es una de las causas más frecuentes de discapacidad y dolor crónico con gran impacto en los individuos, los sistemas de salud y los sistemas de asistencia social. (Ortega 2011)

Se considera que esta enfermedad es una de las causas de la pérdida de competencia laboral y social, además de deteriorar la calidad de vida del paciente. Se afirma que una persona con artritis reumatoide presenta una probabilidad seis veces superior de presentar una limitación considerable en su actividad laboral y cuatro veces superior para actividades de la vida diaria comparada con la población sin artritis reumatoide. También se señala que tiene una repercusión significativa sobre la mortalidad, con una disminución de la esperanza de vida de siete años para los varones y tres años para las mujeres. (Chigne et al. 2004)

El tratamiento para la artritis reumatoide incluye el uso de diferentes fármacos por periodos de tiempo prolongados, con el objetivo de disminuir la inflamación articular y aliviar el dolor, retrasar o evitar la destrucción estructural y sus secuelas, preservar la función articular y muscular, y garantizar en lo posible la calidad de vida del paciente. (Chigne et al. 2004)

Las enfermedades crónicas propician una relación constante entre las personas que padecen la enfermedad y los sistemas de salud. Los pacientes buscan atención de maneras diversas, una de ellas implica usar los servicios de salud pública a través de postas, centros de salud y hospitales. Este documento es resultado de una investigación antropológica realizada en un hospital público de la ciudad de Lima para responder a esta pregunta:

¿Cómo influye el tipo de relación que establecen los médicos y los pacientes, así como las representaciones que manejan en torno a la enfermedad, en el control y cuidado de la diabetes y de las enfermedades reumáticas?

Esperamos poner en evidencia que las representaciones de las enfermedades de médicos y pacientes, así como los imaginarios que se construye sobre los pacientes del hospital tienen influencia en las relaciones y el manejo de la enfermedad. También buscamos dar cuenta de que las necesidades terapéuticas específicas para cada enfermedad median las expectativas en las relaciones e influyen en el margen de autonomía de los pacientes. Igualmente, como resultado del proceso de investigación, ponemos en cuestión que se trate de una díada médico – paciente, es decir sólo de una relación interpersonal, puesto que los resultados nos llevan a argumentar a favor de reconocer la relación familia – médico/sistema de salud y a partir de allí favorecer mecanismos que incorporen explícitamente a la familia.

El trabajo de campo que dio origen a esta tesis se desarrolló en un contexto hospitalario, para ello se eligió uno de los hospitales más importantes de Lima, ubicado en uno de los conos de la ciudad que brinda Atención Integral Básica en los servicios de salud a una población de aproximadamente 2'012,634 habitantes de diferentes distritos urbano, urbano - marginales y rurales. Es un hospital con más de 30 años de existencia que creció a lo largo de los años y pasó de ser un Centro Materno – Infantil a una institución asistencial de Tercer Nivel, con sala de cirugía, hospitalización, emergencia, sala de operaciones y unidad de cuidados intensivos. En este hospital se han realizado diversos estudios médicos denominados protocolos de investigación biomédica, pero no se habían realizado estudios sociales. Si bien el hospital es el espacio de investigación, nos centramos en dos servicios específicos: *el servicio de endocrinología y el servicio de reumatología*.

Se usó la etnografía como diseño metodológico. Se desarrollaron tres estudios de caso centrados en un médico y cinco de sus pacientes, además se realizaron entrevistas complementarias con otros proveedores y pacientes. Las técnicas utilizadas fueron la observación participante y las entrevistas

cruzadas a los diferentes actores, algunas fueron semi- estructuradas y otras fueron informales. Se observaron los espacios dentro y fuera del hospital, así como dentro y fuera del consultorio. El trabajo de campo se desarrolló durante 4 meses, se realizaron múltiples visitas al hospital especialmente por las mañanas en el periodo de las consultas externas.

Algunas de las entrevistas a los pacientes se realizaron dentro del hospital, otras en la casa de los pacientes, fue una manera de adecuarnos a su disposición de tiempo, esto además permitió profundizar los estudios de caso. Los pacientes usualmente están apurados por retornar a sus hogares, pues la visita al hospital se dilata por varias horas. Muchas de las conversaciones informales se desarrollaron en los largos momentos de espera para la consulta.

Las entrevistas a los médicos estuvieron marcadas por dificultades para acceder a ellos debido a su poca disposición de tiempo dentro del hospital. Se optó por fraccionar la guía de entrevista inicial y hacer varias pequeñas entrevistas, para así completar la información esperada. Algunas de ellas se realizaron fuera del hospital en los consultorios particulares de los médicos, en un espacio donde disponían de mayor tiempo.

En cuanto al registro de la información, algunas de las entrevistas formales fueron registradas en una grabadora digital, y las demás, así como las conversaciones informales y observaciones, se registraron en un cuaderno de campo. Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad, también las notas para facilitar la organización y el análisis de la información. Las preguntas de investigación se abordaron e interpretaron en función de los discursos de los entrevistados y las prácticas e interacciones observadas durante el trabajo de campo.

La estrategia para desarrollar el estudio en el Hospital partió por identificar contactos clave que pudieran respaldar el estudio y facilitar el acceso a los servicios médicos. Las normas del hospital exigieron presentar un Protocolo de Investigación a la Oficina de Apoyo a la Docencia e Investigación, el cual se presentó para su revisión por la Comisión de Ética.

El hospital es un espacio privado, aunque se trate de un hospital público, y es además un espacio regulado. Los ingresos y salidas son vigilados, los horarios en su interior también están regulados y existen, en el sentido más lato, dos tipos de personas: proveedores de salud y pacientes. Un antropólogo en este espacio se asemeja, ante los ojos de los pacientes, a un proveedor de salud; pero, ante la mirada de un médico, uno es más parecido a un paciente. Al menos así me sentí, entre paciente y “doctora” durante este trabajo, con las ventajas y desventajas que ello implica.

Las rutinas del hospital en el área de consultorio externo se desarrollan por las mañanas y se inician a las 3 o 4 de la madrugada con la espera de los pacientes por un turno de atención. Hacia a las 7 y 30 a.m. empiezan las consultas y se extienden hasta casi la 1 p.m. si es que hay muchos pacientes. La mañana es intensa y las consultas se realizan en intervalos de 10 a 15 minutos. Luego de las consultas de la mañana la mayoría de los médicos se retira y desarrollan otras actividades como la práctica clínica privada. Algunos médicos ejercen también la docencia y es posible ver en los consultorios médicos residentes y también estudiantes de pregrado.

Los pacientes entrevistados fueron elegidos bajo la estrategia de bola de nieve a partir de su visita a los médicos de los estudios de caso, en general tenían edades entre los 40 y 75 años. Respecto del sexo, un tercio de los entrevistados fueron hombres y los dos tercios restantes mujeres.

Los pacientes fueron, durante el trabajo de campo, abiertos a conversar y de este modo a colaborar conmigo, en casi todas las ocasiones, fueron amables, pese a que algunas preguntas se referían a temas íntimos. Las respuestas recibidas fueron actos de confianza que le devolvieron a mi tema el lado humano, afectivo, dramático y de agencia que forma parte del proceso de afrontar un malestar en nuestra salud y además, de buscar ese alivio a través de los intrincados procesos de un hospital del sistema de salud pública.

Como parte del acuerdo alcanzado para realizar esta investigación en un contexto hospitalario, no son publicados los datos reales de las personas que participaron, ni de la institución que hizo posible que esta investigación se llevara a cabo.

Esta tesis se compone de cuatro capítulos. En el primer capítulo se presentan los conceptos y los enfoques teóricos que orientan esta investigación considerando tres ejes temáticos: las relaciones, las representaciones, y el cuidado y control de la enfermedad, así como un balance de los resultados de investigaciones previas sobre el tema.

El segundo capítulo aborda las relaciones entre médicos y pacientes, se considera de manera especial el estudio de la trayectoria profesional de los médicos como parte de la “mochila” que cargan y aportan al encuentro médico-paciente, así como el análisis del contexto hospitalario donde estas relaciones se desenvuelven.

El tercer capítulo busca responder a la pregunta por las representaciones de médicos y pacientes, en las cuáles se perciben diferencias sustanciales en función del punto de vista de cada actor, así como para cada enfermedad.

En el cuarto capítulo profundizamos en las particularidades del cuidado y control de las enfermedades reumáticas y de la diabetes mellitus, además de la revisión de los aspectos que favorecen o dificultan este proceso. Los capítulos dos, tres y cuatro incluyen conclusiones al término de cada uno para facilitar su lectura.

Las conclusiones finales permiten articular ideas en torno a las relaciones médico - paciente para el control y cuidado de estas enfermedades crónicas y resaltar las necesidades terapéuticas diferenciadas de las enfermedades estudiadas, influenciadas por los imaginarios y representaciones que se construyen en torno a los actores y respecto de cada una de las dolencias, así como por el sistema de salud y sus características.

INDICE

| | |
|--|-----|
| INTRODUCCIÓN | |
| CAPÍTULO I: RELACIONES DE INTERCAMBIO, CONTROL Y AUTORIDAD MÉDICA | 1 |
| 1.1.1 Antropología y representaciones de la enfermedad | 1 |
| 1.1.2 Relaciones médico – paciente como intercambio de bienes y significados | 3 |
| 1.1.3 Control y autocontrol de la enfermedad: autoridad médica y negociaciones | 6 |
| 1.2 Balance de la literatura | 9 |
| CAPÍTULO II: RELACIONES ENTRE MÉDICOS Y PACIENTES DE DIABETES Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS..... | 21 |
| 2.1 El contexto: un “hospital de gente pobre” | 21 |
| 2.2 Trayectorias profesionales de los médicos | 27 |
| 2.3 Perspectiva de los médicos: una relación paternal..... | 36 |
| 2.4 Perspectiva de los pacientes: un vínculo terapéutico efectivo, afectivo y paternal | 48 |
| Conclusiones del capítulo:..... | 57 |
| CAPÍTULO III: REPRESENTACIONES SOBRE LA DIABETES Y LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS | 60 |
| 3.1 Representaciones sobre la diabetes mellitus | 60 |
| 3.2 Representaciones sobre las enfermedades reumáticas | 66 |
| Conclusiones del capítulo:..... | 70 |
| CAPÍTULO IV: CUIDADO Y CONTROL DE LA DIABETES Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS | 72 |
| 4.1 Cuidado y control de la diabetes mellitus..... | 72 |
| 4.1.1 Club de la Diabetes: un caso de educación diabetológica | 76 |
| 4.2 Cuidado y control de las enfermedades reumáticas..... | 82 |
| 4.3 Dificultades para el control de la enfermedad | 84 |
| 4.4 Fortalezas para el control de las enfermedades | 88 |
| Conclusiones del capítulo:..... | 93 |
| CONCLUSIONES FINALES | 95 |
| BIBLIOGRAFÍA | 100 |
| ANEXO METODOLÓGICO | 104 |

CAPÍTULO I: RELACIONES DE INTERCAMBIO, CONTROL Y AUTORIDAD MÉDICA

El objetivo de esta investigación es comprender las características de las relaciones entre médicos y pacientes en enfermedades crónicas como diabetes mellitus y enfermedades reumáticas, dar cuenta de sus complejidades y puntos de vista, así como su influencia en el control y cuidado de las enfermedades crónicas estudiadas desde una perspectiva antropológica. En las líneas que siguen se detalla el marco conceptual asumido y posteriormente, un balance de los resultados de las investigaciones que anteceden a este estudio.

1.1.1 Antropología y representaciones de la enfermedad

Byron Good señala que la mayor aportación de la antropología a la sociología del conocimiento del siglo XX ha sido la insistencia en que el conocimiento humano está culturalmente moldeado y constituido en relación con las distintas formas de vida y organización social (Byron Good 54: 2003). Esto aplicado al campo de la salud implica el reconocimiento de que la medicina como ciencia, así como los conocimientos no-biomédicos en torno a la salud, son también producto de una construcción social y cultural. Por tanto a través del curso de la historia se revisan y reinventan los paradigmas para entender la salud. A lo largo de esta tesis asumimos como punto de partida la historicidad de esta disciplina y en tanto así abordamos el encuentro médico de manera reflexiva y crítica.

La antropología como ciencia social es resultado de un devenir histórico y específicamente el estudio de las representaciones de la enfermedad ha asumido diversos enfoques, desde aquellos centrados en las experiencias y relaciones interpersonales hasta aquellos acercamientos que sopesan la influencia de las estructuras mayores en la comprensión de la salud. Byron Good (2003) realizó un balance e identificó cuatro abordajes de la antropología médica, basándose especialmente en la antropología norteamericana: a) el enfoque de la creencia popular, b) el marco de modelos cognitivos, c) las entradas interpretativas y d) los enfoques críticos.

En este trabajo asumimos un abordaje interpretativo de las representaciones de la salud para trabajar los estudios de caso. Desde esta perspectiva se entienden los significados de la salud como fenómenos que se producen a través de la experiencia, de situaciones concretas que definen las experiencias individuales o grupales y que se recrean a través del discurso. Good (2003) formuló el concepto de narrativización como un proceso a través del cual el mundo vital es reconstituido e incluye por ello dimensiones subjetivas y sociales, donde la enfermedad no es algo que tiene lugar solo en el cuerpo, sino que ocurre en la vida, en el tiempo, en un ámbito, en la historia, en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social (Byron 2003: 18) y se da por hecho lo que se dice. Donde las estrategias narrativas son básicas para entender la experiencia de la enfermedad o para situar el dolor, en relación con otros acontecimientos y experiencias de la vida.

La antropología médica crítica, como enfoque ha subrayado la relevancia e influencia de los contextos en los cuáles se producen las relaciones y los significados vinculados a la salud. Las fuerzas políticas y económicas cobran un papel relevante como dimensiones estructurales que rodean las situaciones de salud y enfermedad. El enfoque crítico contempla de manera cuestionadora la influencia de las desigualdades sociales y de poder en la salud. Este punto de vista es relevante para este estudio que se centra en un hospital público de salud como pieza dentro de un sistema de salud estatal. Contemplar las estructuras mayores de la sociedad nos permite abordar las dificultades y logros que ocurren en esos niveles, así como las formas de subalternizar al

“otro” a través del racismo o de la etnicidad, que tiene implicancias en la manera de posicionar las representaciones de unos y de otros, así como las facilidades o dificultades para desenvolverse en los servicios del sistema oficial.

1.1.2 Relaciones médico – paciente como intercambio de bienes y significados

Las relaciones entre usuarios y proveedores pueden analizarse desde el plano individual de las interacciones entre ambos individuos y todo aquello que se pone en juego en el encuentro médico - paciente. También se puede considerar otros niveles de relación a nivel de la institución o establecimiento de salud y el colectivo o comunidad donde ésta se ubica.

Sobre la consulta médica Kleinman (citado por Helman 1994) la describe como una transacción entre dos modelos explicativos, uno lego y otro profesional, que al mismo tiempo es una transacción entre dos partes separadas por diferencias de poder social y simbólico. Esta diferencia de poder puede estar basada en clase social, etnicidad o género, y es una crucial influencia en cualquier consulta. (Helman 1994 :136)

Jeanine Anderson, a partir de una investigación en ámbitos rurales, señala que la relación social entre usuarios y proveedores se da en dos planos diferentes: uno es el plano donde un colectivo (el establecimiento), se vincula a otro (la comunidad) y otro es el plano donde un proveedor, en tanto individuo, se vincula a un usuario. Sugiere que estos planos deben analizarse y trabajarse por separado. Es así que la naturaleza y la calidad del vínculo que se entabla entre establecimiento/comunidad, influye luego sobre las expectativas de los usuarios que, individualmente, acuden a los servicios de salud. (Anderson 2001: 90)

La relación entre proveedores y usuarios es una relación social de intercambio y de negociación mutua. Anderson encontró para el caso andino que la relación entre proveedores y usuarias, de manera general, se trata como una relación de intercambio de una atención profesional de salud por un pago o, en su defecto, agradecimiento (y en el camino, la aceptación y el cumplimiento del

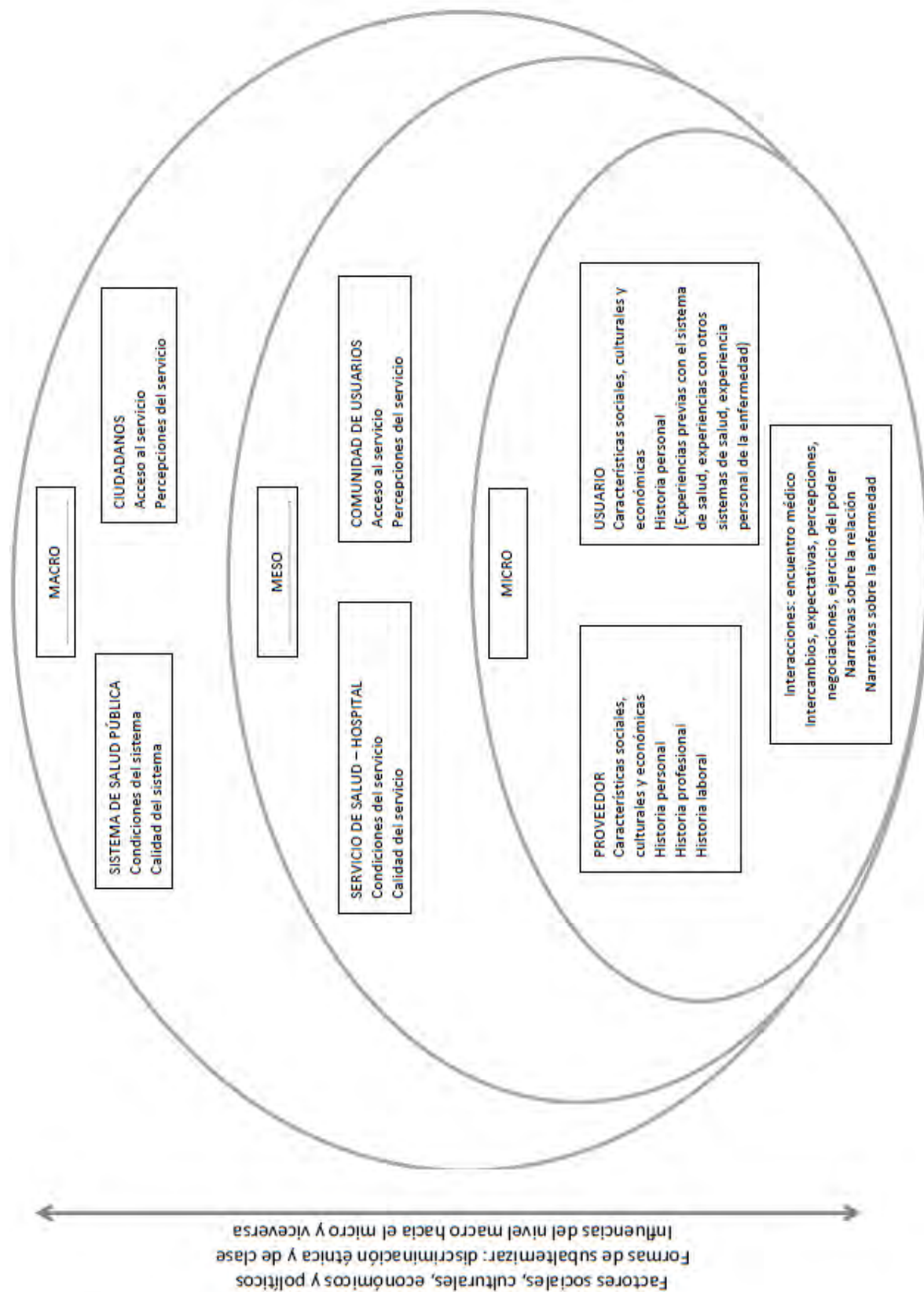
tratamiento). Además estos bienes tienen “precios” y valoraciones diferentes, según el lado de la relación donde se ubica cada uno. (Anderson 2001: 79).

Para efectos de este estudio abordamos la relación social médico – paciente como una relación de intercambio de bienes y significados, que se ven influenciados por lo que cada parte pone en juego en dicha relación, donde también se produce un juego de poderes en los cuales influyen los aspectos sociales, económicos, culturales y de género.

En cuanto al contexto hospitalario, consideramos para el análisis tres niveles en los cuáles se pueden abordar las relaciones entre el sistema de salud pública y los usuarios efectivos o potenciales de estos servicios.¹ 1) El nivel macro que involucra el sistema de salud pública y su relación con la sociedad 2) un nivel meso que incluye al establecimiento de salud y la comunidad, entendida como el conjunto de usuarios del establecimiento en cuestión y 3) un nivel micro, que es el plano individual de la relación proveedor y usuario. (Ver gráfico N°1)

¹ Néstor Valdivia ha elaborado un esquema de tres niveles (macro, meso y micro) para entender la discriminación en el sistema de salud pública peruano y plantear recomendaciones de política, dicho esquema es un referente para esta propuesta de análisis. (Valdivia 2012)

GRÁFICO N° 1



En cada uno de los niveles hemos identificado aspectos a analizar y que se ponen en juego en la relación: 1) En nivel macro por un lado tenemos las características del sistema de salud y la calidad del mismo. Por el lado de la sociedad tenemos el acceso al sistema y las percepciones sobre el mismo. 2) En el nivel meso, las características del hospital y la calidad del servicio ofrecido, del lado de la comunidad el acceso y las percepciones sobre el servicio. 3) A nivel micro o individual consideramos del lado de los proveedores la trayectoria personal, profesional y laboral. Del lado de los usuarios consideramos la trayectoria personal y la trayectoria de la enfermedad. La interacción entre ambos produce narrativas sobre la enfermedad y también narrativas sobre la relación que ambos establecen.

Si bien nuestro interés se centra en el nivel micro, esos intercambios y negociaciones se dan en los niveles superiores también. Además los niveles superiores influyen en los inferiores pues dan forma a las expectativas que entran en juego cuando se establece la relación.

1.1.3 Control y autocontrol de la enfermedad: autoridad médica y negociaciones

Para referirnos al concepto de control es necesario describir primero el concepto de autoridad médica. Foucault señala que la aparición de la autoridad médica es una de las características de la medicina del siglo XVIII y que no es simplemente la autoridad del saber, una persona erudita que sabe referirse a los buenos autores, sino una autoridad social que puede tomar decisiones a nivel de una ciudad, un barrio, una institución, un reglamento (Foucault 1978:27). Su teoría ha servido para cuestionar y deconstruir la mirada del cuerpo y la salud que propone la medicina biomédica, y principalmente reconocer que esta autoridad forma parte de un sistema histórico, de un sistema económico y de un sistema de poder. Esta fusión entre los discursos de la medicina y el estado, es lo que le confiere su rol de autoridad sobre los usuarios y ciudadanos, esta vinculación entre la salud biomédica y la política a través de la salud pública.

Desde este punto de vista se analiza entonces el rol del estado y el control que ejerce o busca ejercer sobre la salud de los ciudadanos, de otro lado contemplamos el control de la enfermedad desde una perspectiva individual, desde los pacientes y sus redes de soporte y en esta interacción, las negociaciones, imposiciones y resistencias puestas en juego.

Por control de la enfermedad desde la perspectiva biomédica hace referencia a las estrategias usadas para disminuir la incidencia de una enfermedad en cierto ámbito, disminuir la morbilidad de las personas, es decir su posibilidad de enfermarse y eventualmente de morir. Estas estrategias varían de acuerdo a las características de la enfermedad, se sustentan en evidencias médicas y son respaldadas por entidades internacionales con autoridad médica sobre la salud en la región.

En el caso de la diabetes el control de la enfermedad, desde esta perspectiva, depende fundamentalmente de realizar un buen tratamiento, que se sostiene sobre tres pilares: dieta, ejercicio y administración de medicación (Escudero – Carretero 2005) (Rodríguez- Morán 1997). Se trata de un régimen de vida que supone ciertas renunciaciones del paciente, especialmente duras y del que - a corto plazo - no se aprecian grandes beneficios, lo que hace aún más difícil que los pacientes asuman este estilo de vida. Ésta es una de las razones que hacen relativamente frecuente el incumplimiento terapéutico, que es uno de los problemas más importantes en enfermedades crónicas desde la mirada de salud pública pues hace descender la eficacia, la efectividad y la eficiencia del tratamiento (Escudero – Carretero 2005). El objeto del control metabólico es retrasar el inicio de las complicaciones crónicas de esta enfermedad y el reto es mantener en el paciente niveles de glucosa normales. No obstante, el control de la glucemia no depende del control de un medicamento, sino de un conjunto de conductas adoptadas frente a la enfermedad y que van más allá de tomar una pastilla.

En el caso de las enfermedades reumáticas el control terapéutico se centra en el manejo del dolor a través del consumo de fármacos que mejoren la calidad de vida del paciente.

Para abordar el tema distinguimos dos formas de control de la enfermedad: control impuesto y autocontrol. Control impuesto entendido como aquel que depende en su mayor parte de las indicaciones y tratamiento definidos por el médico, exigidos al paciente y supervisado por los proveedores de salud, vinculado a la manera más tradicional del ejercicio de la medicina. El autocontrol involucra la capacidad del paciente de asumir responsabilidades y aprendizajes para el cuidado de su propia salud. Desde un enfoque de promoción de la salud, una manera de lograrlo es la educación en salud o educación terapéutica que busca influir en las decisiones de los pacientes a partir de ofrecer información clave.

En la literatura médica el autocontrol se logra a través de estrategias desarrolladas por el personal de salud, orientaciones, talleres, entre pares o con pacientes modelo, también existen asociaciones o redes virtuales de pacientes que son espacios de apoyo para lograr este autocontrol. Estos enfoques se centran en la eficacia del control de la enfermedad, ese es el objetivo. Se plantea también que puede involucrar a la familia y en algunos casos incluye a la comunidad como estrategia. Esta apuesta médica ha sido sujeto de investigaciones y meta análisis, una de las experiencias más reconocidas es la de Australia. Estas estrategias también enfatizan la importancia de establecer una buena relación entre médicos y pacientes. No obstante, no se contempla el aspecto moral de las enfermedades que pasa por un reconocimiento humano y compasivo del sufrimiento de los pacientes que coloque la relación no sólo como medio sino como fin en tanto se trata de una persona humana..

Esta investigación complementa el análisis en torno al control de la enfermedad a partir de la relación médico – paciente con un acercamiento etnográfico a un espacio de educación al paciente como el Club de la Diabetes. De esta manera se busca indagar por el sentido que tiene para los pacientes, así como describir cómo se desarrollan estas actividades y reflexionar sobre las posibilidades y limitaciones para favorecer el autocontrol del paciente diabético.

1.2 Balance de la literatura

A continuación presentaré el balance de los estudios previos en relación a los temas centrales de esta investigación: 1) las relaciones que establecen los proveedores de salud y pacientes en el uso de un servicio de salud y 2) enfermedades crónicas como diabetes y/o enfermedades reumáticas.

En los últimos diez años se han desarrollado desde la antropología peruana diversas investigaciones sobre temas de salud, desde aquellos con especial interés por la salud indígena y rural, hasta estudios en contextos hospitalarios. En cuanto a enfermedades crónicas se ha investigado sobre el cáncer y sus implicancias en las dimensiones vitales de quienes padecen este mal, sin embargo no se han identificado estudios antropológicos sobre diabetes o sobre enfermedades reumáticas. No obstante, sobre este tema sí se han realizado estudios desde la psicología en cuanto a aspectos como el afrontamiento de la enfermedad y las implicancias del dolor crónico en el bienestar psicológico. La revisión bibliográfica se realizó a partir de los documentos disponibles en la biblioteca de la PUCP, así como en revistas indexadas accesibles desde internet.

1.2.1 Sobre la relación entre proveedores de salud y pacientes

Los estudios desarrollados en el país confirman la distancia entre los sistemas explicativos de la salud que manejan los proveedores de salud y los usuarios, especialmente cuando se trata de población rural e indígena, pero no únicamente. En un estudio sobre historias de parto en un caserío de la provincia de San Marcos en -Cajamarca- se encuentra que a pesar de que no existe una barrera idiomática entre proveedores de salud y usuarios - todos hablan castellano - la barrera a la comprensión entre usuarios y proveedores es cultural, basada en percepciones diferentes sobre el parto, la salud y las necesidades para obtener el bienestar físico y emocional. (Guerra 2001). Romero (2010) en su tesis sobre percepciones y prácticas de salud en el centro poblado Inchupalla- Puno encuentra distancias entre las percepciones de proveedores de salud y usuarios. Señala que los usuarios de la comunidad dan prioridad a algunas enfermedades y el personal a otras. La comprensión

sobre el cuidado de la salud también difiere, mientras que para los pobladores, la prevención pasa por una buena alimentación y el uso de la vestimenta adecuada, para el punto de vista médico son las condiciones geográficas y climatológicas las principales causas de enfermedades. (Romero 2010:100)

Se ha investigado también sobre las razones sociales y culturales que son tomadas en cuenta para acudir a un determinado sistema de salud como los centros o puestos de salud del estado o los servicios de una partera o un curioso. Los factores que más influyen son la confianza o desconfianza en el servicio de salud o en la partera, construida a partir de experiencias propias o ajenas. En este balance las experiencias negativas tienen una influencia más determinante que las positivas. También se toma en cuenta el desembolso económico percibido en uno y otro espacio. (Guerra 2001) (Romero 2010) Romero encuentra que los usuarios de los servicios de salud pública también sopesan la funcionalidad de su elección en el caso de enfermedades o problemas de salud donde un tratamiento largo y una rehabilitación parcial no es considerada de calidad, mientras que una recuperación rápida a pesar del costo e incluso el sacrificio que implica movilizarse a grandes distancias, implica el logro de la acción asignada. En esta línea la ineffectividad del tratamiento hace que los usuarios busquen otras alternativas, en el conocimiento tradicional, en el mismo sistema de salud o viceversa. (Romero 2010). Guerra (2001) afirma también que las preferencias y decisiones de las mujeres en relación al parto toman en cuenta la opinión de familiares y otros actores, es decir no son decisiones individuales, ellas construyen sus preferencias a partir de su entorno y por ello estas opiniones son decisivas, aun cuando no difieren de las de las mujeres.

En cuanto al uso de los servicios de salud pública, la relación que entablan usuarios y proveedores es caracterizada como una relación asimétrica, en la cual los proveedores ocupan una posición preponderante basada en el poder del conocimiento que ostenta el profesional y que el usuario también le otorga. (Valdivia 2012, Guerra 2001)

Por ejemplo en el caso del parto institucional, los conocimientos y las prácticas circulan entre el personal de salud, estableciéndose para la parturienta, el concepto de “paciente”, que supone, el adoptar actitudes de aceptación, pasividad, sumisión. De esta forma, en el transcurso del parto las mujeres, aunque no estén enfermas, asumen todas las características de la condición de pacientes, situación en las que se ponen en manos del profesional de salud. (Guerra 2001:135)

El posicionamiento del paciente en una escala jerárquica inferior limita las posibilidades de decisión del usuario, pues no es facultad en su rol como paciente. Esto ocasiona una resistencia parte de los usuarios, quienes no rechazan el sistema biomédico, pero se resisten a la imposición y obligatoriedad de asumir nuevas prácticas. Esta limitación a su capacidad de decisión genera además, que los pacientes se sientan ignorados por el sistema. (Guerra 2001)

Si bien esta asimetría resulta universal y consustancial al ejercicio de la práctica médica en general, en el caso peruano esta relación adquiere rasgos específicos e incluso contradictorios pues se entremezclan afecto, empatía, autoritarismo y paternalismo a la vez. Más aún, Valdivia (2012) afirma que subyace una concepción del paciente como un menor de edad al que se debe llamar la atención e incluso resondrar para que “haga caso” y siga las instrucciones dadas por su “bien”.

Los autores coinciden al señalar que las posibilidades de decisión de los pacientes disminuyen drásticamente frente una complicación de salud, situación en la cual la posibilidad de ejercer control sobre sus vidas y sus cuerpos es limitada. (Guerra 2001, Reyes 2011, Valdivia 2012) Una situación límite como una complicación en el parto afecta la capacidad de los proveedores de dar confianza, recoger y apoyar las decisiones de los pacientes. Por el contrario se generan condiciones de tensión que posibilitan situaciones de maltrato y por tanto pueden culminar en experiencias negativas para las pacientes que posteriormente condicionarán sus percepciones sobre el servicio.

Un abordaje sociológico y estructural para analizar las situaciones de maltrato en los servicios de salud es la definición de discriminación en la atención. Néstor Valdivia (2012), en un artículo sobre el tema, usa el término discriminación en los servicios de salud entendida como trato desigual. Señala que en el Perú la discriminación racial constituye una dimensión insoslayable que sigue estructurando las relaciones entre los peruanos, entendida “raza” como una categoría resultado de una construcción social. Sostiene que la raza está asociada a cinco características de los individuos: el estatus, la clase social, el poder adquisitivo (ingresos), el nivel educativo y el género. (Valdivia 2012:91) Por tanto la discriminación se ejerce en relación con las posibles combinaciones de las dimensiones señaladas.

La investigación de Valdivia aborda de manera exploratoria las características del trato recibido en un hospital, un centro y una posta de salud de la región Junín. A nivel de las relaciones interpersonales se observó una relación de afecto entre las enfermeras y las usuarias del servicio de CRED². Sin embargo al mismo tiempo y aunque parezca contradictorio se acompaña con expresiones de recriminación y llamadas de atención que revelan un vínculo paternalista basado en un discurso “normativo” y sancionador, (..) una actitud autoritaria y uso de un lenguaje normativo (“tienes qué”) en el que no existen indicaciones sino mandatos “tienes que” y en algunos momentos se hace notoria la inexistencia de un vínculo horizontal de comunicación. Lo que predomina son los reproches, no se trata de agresiones abiertas, sino de reproches, que cobran formas sutiles de descalificación encubierta. (Valdivia 2012: 94) El autor denomina a este tipo de relación un modelo “paternalista autoritario”, asumido por ambas partes donde, donde se entremezclan gestos de afecto, preocupación y cuidado, con actitudes de imposición, subvaloración y violencia simbólica, constituyéndose una forma de discriminación que afecta especialmente a las mujeres indígenas.

² Servicio de control del crecimiento y desarrollo infantil que brindan las enfermeras o médicos en los establecimientos de salud.

Entre los establecimientos de salud el hospital aparece como el principal lugar de maltrato y discriminación en comparación con el puesto de salud. (Valdivia 2012) Desde la perspectiva de los pacientes se identificaron los siguientes motivos: a) trabas para la agilización de atención del sistema, b) falta de comunicación adecuada a los pacientes usuarios del servicio c) impaciencia del personal, sobre todo con las personas del campo, d) el hecho de que supuestamente los servidores se encuentren “aburridos” (desmotivados a trabajar, de mala gana.) Estos problemas no se restringen al trato del profesional al paciente sino que abarcan aspectos institucionales de los servicios de salud, cuyos problemas de calidad afectan a los usuarios y son causa de maltrato y de discriminación.

Reyes Solari (2011) profundiza en las expectativas y percepciones de médicos serumistas³ de la región Junín y concluye que reciben preparación para desenvolverse dentro del hospital y sus aspiraciones, una vez que egresan, están más ligadas a curar patologías complejas que a desarrollar acciones de atención primaria. Por tanto el manejo de programas de prevención y promoción en puestos y centros de salud es un vacío recurrente. La autora señala que en todo acto médico lo que está en juego y, que afrontan los serumistas, es “saber llegar”, es decir, ser capaces de escuchar, comunicarse y establecer confianza con el paciente para ofrecer orientaciones sobre el cuidado de la salud. Se concluye que el reto está en lograr una atención humanizada en la que tanto profesionales como pacientes puedan escucharse y acordar decisiones conjuntas.

1.2. 2 Sobre enfermedades crónicas: diabetes y enfermedades reumáticas

Las enfermedades crónicas que son objeto de esta investigación no han sido directamente abordadas desde disciplinas de las ciencias sociales. Es desde el campo de la psicología de la salud y de la enfermería que se han hecho aportes para comprender algunas dimensiones sociales de estas enfermedades. La mayor parte de la literatura revisada es resultado de análisis cuantitativos de información recogida a partir de encuestas o cuestionarios especializados y muestran la relación entre algunas variables que son de

nuestro interés como la participación de la familia y su influencia en el cuidado y control de la enfermedad, la importancia de la religiosidad y del soporte social como recurso para afrontar una enfermedad crónica.

La literatura en psicología señala que las enfermedades crónicas (EC) son consideradas una fuente de estrés importante, pues causan deterioro continuo y constante en el funcionamiento bio-psico-social de la persona, afectando su calidad de vida y bienestar. Además, según las características propias de las EC tales como duración, aparición, intensidad, gravedad y etapa (Rodríguez 1995 citado por Solano 2012), genera nuevas exigencias de adaptación, y ajustes continuos en los hábitos y estilos de vida de quienes sufren estas enfermedades. (Solano 2012)

El afrontamiento se considera un factor estabilizador que puede ayudar a los individuos a mantener una adaptación psicosocial durante periodos de altos niveles de estrés. Durante este proceso las personas intentan por un lado, manejar la situación que genera la emoción desagradable (el problema o enfermedad) y por otro lado manejar las emociones en sí mismas. (Aldwin, 2000, Taylor 2007 citado por Solano 2012), de ahí que se afirma que la efectividad del afrontamiento en las EC se logra al aceptar las limitaciones y pérdidas que esta impone, al mantener un equilibrio entre las emociones positivas y negativas de la vida, y el sentido de uno mismo, por ello es necesario contar con un repertorio amplio de estrategias y estilos de afrontamiento que decanten en una mejor adaptación y asimilación de la EC en la vida de la persona, pues no todas son útiles en todo momento.

El resultado efectivo o no de las respuestas de afrontamiento en la EC no solo depende de los esfuerzos individuales, sino también de la forma en que su entorno social responde a dichos esfuerzos (Rodríguez, López y Pastor, 1990 citado por Solano 2012). Los recursos sociales, son conocidos como el grado en que las personas se encuentran inmersas en redes sociales que puedan proveerle apoyo en momentos estresantes (Hammer & Marting, 1988 citado por Lostanau 2013).

María Cecilia Solano (2012) exploró la relación existente entre percepción de dolor, bienestar psicológico, afrontamiento y síntomas depresivos en personas con artritis reumatoide mediante la aplicación de cuestionarios específicos en un hospital público de Lima. En su estudio encontró que el dolor tiene una moderada correlación positiva con los síntomas depresivos, con el estilo de afrontamiento enfocado en el problema, las estrategias de supresión de actividades competentes y postergación; además de una correlación negativa con la estrategia de enfocar y liberar emociones.(Solano 2012) Es decir, existen indicios para pensar que a mayor dolor son más altas las probabilidades de que esos pacientes presenten síntomas depresivos, a que se concentren más en afrontar el problema de salud que los afecta y a suspender o postergar las actividades que solían hacer. Del mismo modo, cuanto más intenso es el dolor parece ser menor la capacidad de liberar emociones.

Con respecto a la diabetes Ana Vanessa Lostaunau (2013) desarrolló un estudio transversal para conocer la relación entre la ansiedad rasgo y los recursos de afrontamiento, a través de instrumentos específicos en un hospital de Lima Metropolitana.

La ansiedad rasgo se define como una característica estable en la personalidad, en la propensión a la ansiedad, que se evidencia en la tendencia que tiene una persona a percibir distintos estímulos como amenazantes. Se distingue de la ansiedad estado porque esta última es una condición transitoria y emocional en un momento dado. (Lostanau 2013) Estudios psicológicos señalan que los pacientes con diabetes tienen el doble de probabilidad de sufrir de ansiedad que la población general (Collins et al., 2008; Fisher, Skaff, Mullan, Arean, Glasgow & Masharani, 2008; Hermanns, Kulzer, Krichbaum, Kubiak & Haak, 2005 citado por Lostaunau 2012) existe una relación bidireccional en la que, por un lado, este tipo de diabetes aumenta el riesgo de desarrollar ansiedad; y por el otro, esta aumenta el riesgo de desarrollar diabetes tipo II (Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2002; McDade & Watson, 2011). (Lostanau 07: 2013)

Los resultados del estudio en Perú demuestran una importante relación entre ambas variables, ansiedad de rasgo y afrontamiento lo cual contribuye en el conocimiento acerca del funcionamiento de estos pacientes. Respecto de los recursos sociales mostraron correlaciones inversas y significativas con la ansiedad rasgo ($r=.30$, $p<.05$)

Se puede interpretar que a mayor ansiedad rasgo en los pacientes, sus recursos sociales disminuyen afectando con ello su capacidad de afrontar la enfermedad, pues las investigaciones señalan que a mayor soporte social en el manejo de la diabetes, los pacientes reportan mejor autocontrol de la enfermedad.(Lostanau 2013). De otro lado la falta de apertura a redes sociales se encuentra asociada a la falta de adherencia a la medicación (Osborn & Egede, 2012 citado por Lostanau 2013) perjudicando de gran manera los valores glucémicos, lo cual facilita y acelera la aparición de complicaciones médicas que podrían llegar a ser mortales.

En la misma línea el estudio desarrollado en México por Rodríguez-Morán y Guerrero (1997) en pacientes con diabetes mellitus sobre la importancia del apoyo familiar para el control de la glucemia concluyó que el apoyo familiar que reciben los enfermos de diabetes influye positivamente en el control de la glucemia. Encuentra que la información que tiene el familiar sobre la diabetes sí es determinante para que otorgue apoyo al enfermo. Sin embargo la información que tiene el paciente acerca de la diabetes no ejerce influencia en el control de la glucemia. (Rodríguez-Moran y otros:1997)

Por otra parte, Karlsen y colaboradores (2004 citado por Lostanau 2013) encuentran que el soporte social de los profesionales de la salud tiene un efecto directo en el bienestar general de los pacientes con diabetes tipo II. Esto coincide con los hallazgos de Escudero-Carretero y otros. (2006) quienes realizaron un estudio cualitativo en Sevilla y Granada para conocer las experiencias y las expectativas de pacientes con diabetes tipo 1 (DM1) y sus familiares sobre la relación que establecen con sus médicos y su influencia en la forma de afrontar la enfermedad y el tratamiento.

Ellos encuentran que la relación médico-paciente influye decisivamente en la vivencia emocional de la enfermedad y en la manera en que los pacientes asumen el control. Los pacientes entrevistados aseguran que la relación con sus médicos está centrada en los signos y los síntomas de la enfermedad, y que el aspecto emocional se deja de lado. Es frecuente que los profesionales basen su comunicación en la reprimenda y en la amenaza. Los tratamientos se imponen más que se consensuan, y las posibilidades de participación en las decisiones clínicas son escasas. En consecuencia, los pacientes desarrollan estrategias para tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento adaptándolo a su vida. (Escudero y otros: 2006)

Señala además que los pacientes desean un modelo de relación con sus médicos en el que les escuchen, empaticen con su situación, comprendan los problemas que enfrentan para seguir el tratamiento, les transmitan ánimos y adapten sus recomendaciones a las circunstancias vitales y emocionales de cada paciente. Se prefiere a los profesionales que combinan la competencia técnica (incluida la dimensión relacional) con la humanidad y la amabilidad, y que asumen su corresponsabilidad en el éxito del tratamiento. (Escudero y otros:2006)

En la literatura revisada se encuentra la religiosidad y espiritualidad como un factor que contribuye y favorece la capacidad de los pacientes de enfermedades crónicas para afrontar la enfermedad. En pacientes diabéticos se encontró que reduce la ansiedad, la depresión, la desesperanza, y estimula las funciones psicológicas, la adaptación al proceso de enfermedad, la satisfacción de vida y la calidad de vida (Tunkay, Musaback, Gok & Kutlu, 2008 citado por Lostanau 2013), lo cual resulta más beneficioso en pacientes con enfermedades que amenazan la vida (Büssing et al., 2006) debido al rol trascendental que posee (Büssing et al., 2009). (Lostanau 2012)

En esa línea Lostanau (2012) y Solano (2012) encuentran la religiosidad como un factor clave para pacientes de diabetes mellitus y artritis reumatoide en Lima. Además, los pacientes con diabetes de tipo II que no son católicos en la muestra de estudio, estarían siendo favorecidos con la práctica de su religión

pues, el grado de motivación que estaría produciendo la fe sobre la práctica de conductas saludables, promovería el mantenimiento de las mismas, permitiendo obtener un adecuado control de sus niveles glucémicos. (Lostanau: 2012). La importancia de la religiosidad también es un factor relevante para que pacientes de artritis puedan afrontar la enfermedad, Solano encontró una relación directa entre el afrontamiento y acudir a la religión y el grado de vivencia religiosa de los participantes. (Solano 2012)

Finalmente desde la enfermería con un enfoque de transculturalidad Muñoz, Price, Gambini y Costa (2003) desarrollaron un estudio etnográfico en establecimientos de salud de Chile para estudiar los universos simbólicos en adultos mayores que sufren hipertensión arterial, diabetes y artrosis. Encontraron convergencias en las dimensiones en que son percibidas las tres enfermedades crónicas: 1) pérdida del bienestar y soporte social, 2) miedo a la invalidez y muerte, 3) percepción de soporte, pero también de tensión respecto de la familia, 4) aceptación de la cronicidad y; 5) valoración y uso de la medicina alternativa. Los autores describen que para los pacientes con artrosis la enfermedad se refleja en el dolor permanente que ocasiona sentimientos de ira consigo mismos por no realizar las actividades que hacían cuando estaban sanos. La familia es descrita por los pacientes de estas enfermedades crónicas como fundamental para el apoyo para el seguimiento del tratamiento, aún cuando se narraron también sensaciones ambivalentes debido al control y restricciones que perciben los pacientes. (Muñoz y otros: 2003)

Sabemos entonces que en las relaciones entre proveedores y pacientes en los servicios de salud pública del Perú existe una distancia entre los sistemas explicativos que ambos ponen en juego que dificulta el diálogo y la toma de decisiones de estos últimos. Además se ha constatado una jerarquización entre ambos que favorece a los profesionales y fortalece su posición de poder debido a dimensiones estructurales que se entrecruzan como el estatus, clase social, el poder adquisitivo, el nivel educativo y el género que sitúan al paciente en una posición subordinada y vulnerable a recibir un trato discriminatorio, cuanto más dimensiones se entrecruzan. Se ha señalado que se construye una relación “paternalista autoritaria” asumida por ambas partes donde se mezclan gestos

de afecto y preocupación con actitudes de imposición, subvaloración y violencia simbólica. Se detalla que los aspectos institucionales de los servicios de salud afectan a los usuarios y generan condiciones para el maltrato y discriminación.

Respecto de la relación médico-paciente, si bien una investigación explora las percepciones de médicos serumistas, en general se ha investigado más desde la perspectiva de los pacientes que sobre los imaginarios de los médicos.

En el caso de la diabetes a partir de investigaciones cuantitativas desde el campo de la psicología, sabemos que existe una relación positiva entre el involucramiento de la familia, como parte del soporte social, y el autocontrol, en concordancia con lo encontrado en la literatura internacional. La investigación internacional también sugiere que el soporte social de los profesionales de la salud tiene un efecto en el bienestar del paciente de diabetes, se señala además que influye en la vivencia emocional de la enfermedad y en cómo estos asumen el control. Es por tanto una oportunidad investigar desde la antropología las características de esta relación, dar cuenta de las narrativas que construyen y sus implicancias en el cuidado y control de la diabetes, así como explorar las características de la participación de la familia.

Sobre las enfermedades reumáticas se ha registrado la relación que existe entre el dolor y la posibilidad de sufrir síntomas depresivos, la postergación de actividades y los sentimientos de frustración que produce no poder realizar las actividades que hacían cuando estaban sanos, a partir de investigación cuantitativa desde la psicología de la salud. Se sabe también que el soporte de la familia, así como la religiosidad y espiritualidad tienen un efecto positivo en el bienestar. Un acercamiento desde la antropología contribuirá a ofrecer elementos para entender cómo se establece la relación médico-paciente en este tipo de dolencia crónica, en general menos estudiada que la diabetes, y dar cuenta de las narrativas de dolor de quienes viven con este mal.

Es así que esta investigación se propone, a partir de las narrativas de médicos y pacientes, profundizar cómo los imaginarios, las representaciones y las características propias de la diabetes mellitus y de las enfermedades

reumáticas definen o influyen en la construcción de la relación médico-paciente y sus implicancias en el cuidado y control de estas enfermedades.



CAPÍTULO II: RELACIONES ENTRE MÉDICOS Y PACIENTES DE DIABETES Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Este capítulo está dividido en tres partes. En la primera parte describimos el hospital como escenario donde se producen las interacciones entre médicos y pacientes, desde la mirada de los dos componentes de esta relación. También describimos su funcionamiento y las relaciones entre los diferentes proveedores de salud.

En la segunda parte nos acercamos a los médicos y exploramos sus trayectorias personales vinculadas a su profesión médica, aspectos como su formación, los modelos profesionales que consideran influyentes y sus motivaciones para con la especialidad médica que eligieron. El objetivo es mostrar cómo se compone aquello que los profesionales “ponen en juego” en la relación que establecen con sus pacientes.

Una tercera parte está compuesta por el análisis de las relaciones entre médicos y pacientes desde la perspectiva de los médicos y desde el punto de vista de los pacientes para profundizar los encuentros y desencuentros de esta diada a nivel individual.

2.1 El contexto: un “hospital de gente pobre”

El encuentro médico - paciente ocurre en el marco del sistema de salud pública, por tanto las características de este sistema y las condiciones específicas del hospital influyen en la configuración de estas relaciones. Partimos en este punto de las percepciones de médicos y pacientes sobre este entorno.

A las ocho de la mañana empiezan las consultas externas en el hospital, cada día atienden a un gran número de pacientes entre 50 y 60 pacientes por consultorio en el servicio de reumatología hasta las 12 o 1 p.m. Pero la jornada empieza antes para las auxiliares y pacientes antes de las 5 a.m.

El hospital es, en palabras de los médicos, un “hospital de gente pobre” que

forma parte del sistema de salud pública que es considerado de mala calidad, los médicos reconocen que el servicio que se ofrece está por debajo de lo esperado. Esto se debe a la estructura del sistema en general, al presupuesto reducido, la ausencia de tecnología y medicamentos accesibles. La principal dificultad es el alto costo de las pruebas de laboratorio o análisis especiales que los médicos requieren para diagnosticar. No están a un precio asequible y reconocen que sus pacientes no pueden pagarlos. No obstante también mencionan, que de diferente manera, han ocurrido cambios positivos en el transcurso del tiempo y tienen expectativas de que mejore cada vez más.

E: Quería consultarle sobre el sistema de salud público, ¿qué opinión tiene?

Z: Es malísimo. Qué es lo que sucedía hace años. La salud aquí tiene dos ramas, el Seguro Social y el Ministerio de Salud. Este es un hospital del Ministerio. Acá hace unos años todos los que entraban, pagaban todo. Su consulta, medicinas, todo. Aunque las tarifas eran cómodas, se pagaba siempre. O sea una persona que no tenía para el pasaje tenía que pagar 5 soles por la consulta. Eso hasta hace unos años. Fujimori lo que hizo fue poner el seguro materno-infantil. Las mujeres que estaban embarazadas, si se empadronaban, podía dar a luz, recibir consulta y medicamentos de forma gratuita. Y eso se ha ampliado al SIS, que es malo también pero al menos ya cubre algunas cosas. Pero no cubre diabetes, ni tiroides, y menos obesidad. Tampoco hay medicinas, necesito que hagan glucosa, no hay, pruebas hormonales, prohibido porque son caras. Entonces igual, está muy por debajo de lo que deberíamos ofrecer. (Dr. Dr. Cueto)

El hospital desde su surgimiento como un centro de salud ha ido ampliando y mejorando sus capacidades, equipos y servicios médicos disponibles. Si bien las limitaciones son una realidad permanente, la tendencia es hacia la ampliación de los servicios. Los recuentos sobre el surgimiento y crecimiento de los servicios médicos estudiados nos permiten visualizar este crecimiento y sus limitaciones.

Los pacientes en general, pese a las dificultades para acceder a atención de calidad dentro del hospital mostraron una aceptación del sistema tal como funciona:

E: Y en general sobre el hospital...eh ¿qué te parece la atención y todo (que recibes)?

Sra.R: Ay bueno acá el Dr. Pablo que me atiende, sí es buena atención, claro que en todo hospital demora no? Hay que hacer cola para acá para allá, todo ¿no?...y más que nada hay también que tener dinero, consume bastante dinero porque ya te piden una cosa , otra cosa y si no hay ayuda del protocolo tengo que comprarlo en la calle, así es. Pero como ya voy a entrar al protocolo ya me va a venir todo gratis, una ayuda bien grande es. (Sra Reyna).

Se asume que en los hospitales públicos se dilata la atención y se espera, se asume que existen costos que los pacientes deben afrontar y se asumen como los costos para acceder al servicio. Durante la investigación si bien esperaba recoger múltiples reclamos esto no ocurrió. Las deficiencias del sistema son asumidas como características propias del servicio de salud pública. De manera que las características del nivel macro y meso influyen en la percepción y tolerancia del sistema a nivel micro de las relaciones interpersonales.

2.1.1 Seguridad laboral y gestiones individuales

Si bien las condiciones actuales del hospital son motivo de quejas y protestas las expectativas de los médicos son positivas a partir del recuento de mejoras constantes que ha tenido el hospital desde que era sólo un centro de salud con pocas especialidades. Es así que ante las carencias algunos prefieren buscar soluciones alternativas, buscan “moverse de forma individual” es decir buscar alianzas con los laboratorios para financiar tratamientos más baratos o, eventualmente, lograr financiamiento para otras mejoras. Uno de los médicos señaló incluso que esa es la mejor manera de afrontar las carencias, en vez de

quejarse porque las cosas no funcionan. Los médicos se proponen retos prácticos y buscan afrontar la adversidad y las dificultades del sector.

El hospital es para los médicos también un espacio de gran aprendizaje. Todos los médicos entrevistados, desarrollan también la práctica privada en un consultorio particular o en una clínica. Sin embargo, su trabajo en el hospital les permite tener seguridad, que se refleja en un sueldo permanente, aunque “no es mucho”, y derechos laborales básicos.

Los médicos que señalaron más aspectos positivos que negativos de su trabajo en el hospital son también quienes ocupan el cargo de jefes del servicio médico de su especialidad, tienen una práctica privada en consultorios en Clínicas de niveles económicos altos y que perciben su carrera profesional y económicamente exitosa. Es así que las percepciones de los médicos y su relación afectiva con el hospital varían también en función de las oportunidades y logros que han tenido como profesionales.

Uno de los médicos entrevistados es un caso particular pues desarrolla investigaciones médicas, protocolos de investigación auspiciados por laboratorios farmacéuticos. En su calidad de investigador tiene un prestigio académico reconocido que le brinda satisfacción. En su caso, el hospital es “la gallinita de los huevos de oro” puesto que además le permite tener un mayor beneficio económico. Para él entonces estas satisfacciones económicas y profesionales generan un vínculo positivo con el hospital. Otro médico del servicio que no ocupa esa posición privilegiada señaló que a veces desearía irse, porque considera que hay un mal manejo del hospital de parte de sus autoridades, no obstante lleva varios años trabajando en este hospital.

Es decir, afrontar las limitaciones del sistema de salud pública con estrategias individuales resulta más difícil para quienes no ocupan un cargo dentro de la organización del hospital, quienes asumen una opinión más crítica.

2.1.2 Organización del trabajo dentro del hospital

Durante el trabajo de campo pude observar la atención a los pacientes en un ambiente pequeño dentro de uno de los consultorios del servicio de reumatología donde se atienden dos pacientes a la vez. El proceso se desarrolla en tres momentos. El primero consiste en recoger datos generales, tratamientos anteriores y los malestares actuales, todo esto se escribe en la historia médica, en un segundo momento ocurre el examen físico y en un tercer momento se escribe la receta y se da el tratamiento. Los asistentes o residentes recogían la información y llenaban la historia con los antecedentes del paciente, era el médico principal quien realizaba el examen físico, mientras la asistente narraba los antecedentes y el posible diagnóstico. El médico completaba la receta y dictaba el tratamiento. La explicación más detallada al paciente la realizaba la médica asistente. La atención era paralela, mientras el paciente A pasaba el examen físico, el paciente B estaba contando sus antecedentes médicos. Esta organización permitía que ese ciclo de atención fluyera con rapidez, la rapidez necesaria para atender por la mañana un volumen aproximado de 50 pacientes.

El reparto de tareas al interior del hospital refleja el orden y la jerarquía interna dentro de la cual el médico responsable tiene una posición preponderante en relación con los otros médicos, pero también con otros profesionales de la salud como enfermeras o auxiliares de enfermería. Esta organización facilita que puedan cumplir con la alta cuota de atenciones médicas en desmedro de una atención más individualizada y refleja la organización del servicio del hospital para responder a la demanda con decisiones institucionales que influyen en la atención al paciente.

2.1.3 Relaciones entre médico y médico

Los médicos del servicio señalaron que mantenían buenas relaciones con sus colegas. No detallaron conflictos entre sí dentro del servicio evidenciando que son relaciones que llevan con mucho cuidado. No obstante, uno de ellos señaló algunas quejas contra las actividades formativas de sus colegas cuestionando que existen médicos que enseñan especialidades que no son las suyas. De este modo este médico aludía a algunas discrepancias con sus pares, aunque

no al interior del servicio, sino con otros colegas del hospital que ejercen la docencia. El ámbito académico, y los deseos de adquirir cierto prestigio, los modos aprobados o cuestionados para lograrlo, son al parecer un tema de conflicto entre los médicos, pero que fue abordado tenuemente o quizá negado pues no se recogieron mayores elementos al respecto.

2.1.4 Relaciones con otros proveedores

Cuando se indagó respecto a las relaciones entre los médicos con los demás proveedores, uno de los médicos comentó algunos desencuentros con las auxiliares y enfermeras, que marcan una diferencia de la relación generalmente respetuosa que entre médicos mantienen:

E: Y con las enfermeras, técnicos...

Z: Ahí si es variable. Soy una persona muy exigente, y probablemente si has entrevistado a uno de ellos te han....bueno creo que deberías entrevistarlos porque yo soy exigente y la gente a veces no lo ve de esa manera. Y por eso a veces tengo encontrones ahí. Sobre todo con las auxiliares. Por ahí que tengo algo de culpa porque he sido brusco. Yo creo que eso va en relación a la tensión laboral. Y estamos tratando vidas.

Una de las cosas que aprendí, y ahora más con los protocolos, es que lo más importante es el paciente y siempre tiene que ser así. Y uno tiene que respetarlo en cualquier lugar, condición.

E: Y con las auxiliares porqué...

Z: No sé de repente porque no estaban en el momento en que debían estar, o no hacían las cosas como uno las pedía. Alguna vez he tenido una auxiliar que se paraba escapando y yo la perifoneaba para que su jefe escuchara que no estaban.

Yo soy jefe del servicio, no [soy su jefe] directo. El jefe inmediato es de la rama de enfermería. Puedo amonestarlas, pero nunca he mandado un memorando.

Lo que creo es que las auxiliares son las más expuestas porque son las que tienen mayor relación con el paciente. Son el nexo entre médico y paciente. A veces me ha sucedido en hospitalización, pero

ahí las responsables son las enfermeras. Ahora es o también tiene excusas, porque hay una enfermera para 40 pacientes. (Dr. Cueto)

Las relaciones con los proveedores que están en una posición subordinada, como señaló el médico no están libres de desencuentros y “encontrones”, no obstante justifican también estas tensiones laborales por las condiciones del hospital. Que exista una enfermera por cada 40 pacientes le permite al doctor comprender la magnitud de las tareas de la proveedora, no obstante la exigencia del médico en cuanto a lo que espera de ella no disminuye. La cita anterior nos da pistas para entender las relaciones entre los proveedores y cómo los médicos justifican un “trato brusco” a otros proveedores en nombre de la “exigencia”.

La historia del hospital público estudiado muestra cómo en un cono de la ciudad un centro de salud fue creciendo y complejizando sus servicios hasta llegar a ser un hospital especializado. No obstante el balance positivo que ello implica, la carencia es su característica principal. No provee al personal de salud lo necesario para ejercer su labor, ante lo cual el personal se adapta y busca estrategias alternativas. En tanto, los pacientes aceptan las lentitudes del sistema y sus deficiencias como parte del costo esperado de acceder a un “servicio público para pobres”.

El hospital requiere para su funcionamiento de diversos profesionales y técnicos de la salud organizados de manera jerárquica. Las relaciones entre estos proveedores son consideradas buenas entre pares y poco indulgentes ante los errores o recargas de proveedores en una posición de menor prestigio, por ejemplo entre médicos y enfermeras, auxiliares o técnicas. El recuento de la trayectoria profesional de los médicos nos permitirá contar con otros elementos para comprender el universo simbólico de los médicos.

2.2 Trayectorias profesionales de los médicos

Algunas preguntas a los médicos estuvieron dirigidas a conocer sus motivaciones para estudiar la carrera, así como las motivaciones específicas para elegir la especialidad que desarrollan actualmente. También se les

preguntó sobre los profesores o figuras importantes durante su formación como médicos. El supuesto era que esta formación influía posteriormente en los vínculos que establecen entre sus pares y con los pacientes. Indagamos si habían desarrollado experiencias de internado rural, cómo estas habían influido en su formación y si habían realizado SERUM⁴ y cómo esto había influido luego en su desempeño como proveedor de salud.

Caso 1: Dr. Vásquez

El Doctor Vásquez es actualmente reumatólogo y Jefe del servicio de Reumatología. Señala que decidió estudiar medicina porque buscaba “ayudar a la gente”, inicialmente le interesaba la gastroenterología, su profesor era muy bueno e incluso el mismo llegó a publicar algún artículo sobre el tema. Sin embargo es un tema más focalizado y no tuvo más interés. Señala que en reumatología ven de todo un poco, porque es “sistémico”. Estudió la carrera en la Universidad Cayetano Heredia e hizo la especialidad en San Marcos. Realizó también estudios en EEUU y en España. Señaló que fue una ventaja porque vio el tema de huesos, y en España había más ancianos que acá, por lo tanto adquirió más experiencia. Ahora vive de la especialidad. Al momento de la entrevista desarrollaba la práctica privada y la práctica en el hospital.

Durante su formación recuerda que trabajó en algunas provincias como parte de su externado rural: en Satipo, en Loreto y en Amazonas, recuerda con entusiasmo que eran jóvenes, tomaban decisiones, trabajaban en equipo, veían casos. Eso fue por el año 83 cuando todavía no se desataba el terrorismo. No siempre había luz, había menos tecnología y más ingenio. Tenían que actuar en el momento porque el paciente lo requería y con los medios que tenían. Sacaban dedos, curaban mordeduras de serpiente, utilizaban las pepas de la papaya por ejemplo y se trabajaba con pasión. Durante esa época pasó por los servicios de medicina, cirugía, ginecología, obstetricia.

⁴ El Servicio Rural Urbano Marginal en Salud (SERUMS), se creó en 1981 según la Ley 23330 con la intencionalidad de proveer a las zonas rurales y urbano-marginales del país de personal profesional de salud. Para los profesionales de salud que desean ejercer en el sector público es un servicio obligatorio que deben cumplir en puestos de salud (PS) o centros de salud (CS) del Ministerio de Salud o en plazas equivalentes en instituciones del sistema de salud peruano.

Caso 2: Dr. Chavez

*El **Doctor Chávez** estudió en San Marcos, hizo su internado en el Hospital Loayza, donde también culminó toda su formación. También estudió en México durante 1 año y medio la especialidad de cardiología. En esa época su motivación por la cardiología fue la enfermedad de su padre, quien tuvo un problema cardiovascular. Su experiencia en México lo acercó a la endocrinología, pues ambos temas tienen conexiones, por ejemplo el control de triglicéridos. Las hormonas, fueron su principal interés. La endocrinología trata varios temas: osteoporosis, infertilidad, terapia hormonal, no se restringe sólo a obesidad, tiroides y diabetes. Este médico cuestionaba que problemas relacionados con hormonas son tratados por otros especialistas. Citó dos ejemplos: la osteoporosis, es tratada por traumatólogos o reumatólogos, y los ovarios poliquísticos, es tratado por ginecólogos cuando ambos, según sus palabras, son temas hormonales y por tanto que corresponden a la especialidad de endocrinología. Al momento de la entrevista desarrollaba también la práctica privada y la docencia, aunque de manera eventual.*

Caso 3: Dr. Dr. Cueto

*El **Doctor Dr. Cueto** estudió medicina en la Universidad Cayetano Heredia, luego se formó como endocrinólogo en el Hospital 2 de Mayo. Parte de su formación fue el internado rural que realizó en La Merced, Chanchamayo, también realizó el Servicio Rural Urbano Marginal – SERUM en un centro de salud de Huacho. Posteriormente hizo la residencia en la Clínica Angloamericana. Después postuló a una beca para hacer diabetología en Argentina. Luego ingresó al hospital. También realizó una rotación en España. Al momento de la entrevista era Jefe del Servicio de Endocrinología y desarrollaba también la práctica privada en una clínica. Su especialidad es diabetes, aunque también maneja otros temas de la endocrinología.*

Los médicos entrevistados señalaron que eligieron su especialidad por las experiencias e intereses durante su formación, en ello sus maestros tuvieron influencia. También mencionaron su interés por “ayudar a los demás” como una motivación para estudiar medicina. Todos tuvieron una formación médica

privilegiada, estudiaron en universidades con reconocimiento académico, y tuvieron experiencias de formación en el exterior. Combinan la práctica en el sector público con la práctica privada en consultorios particulares o en clínicas. Parte de su formación consistió en desarrollar prácticas profesionales en hospitales rurales y en centros de salud del interior del país. Estas experiencias formaron parte en algunos casos del currículo universitario, como el internado rural, y/o del cumplimiento del SERUM.

2.2.1 Saber la medicina

Un primer aspecto que todos los médicos señalaron es que tuvieron buenos maestros, es decir otros médicos, que les enseñaron en el pregrado y la especialidad. Un primer nivel de reconocimiento de estos maestros está en haber logrado transmitirles de manera satisfactoria los conocimientos que necesitaban. Mencionaron incluso cómo el haber conocido a esos médicos los llevó a interesarse más en una especialidad. También valoraron el apoyo recibido para gestionar becas o acceder a rotaciones especiales dentro y fuera del país. Es decir diversos aspectos que fortalecieron su formación académica y profesional.

Una de las expresiones del dominio de la medicina de los maestros es la capacidad de desarrollar el diagnóstico clínico, que permite elaborar un diagnóstico certero. Es decir tener el conocimiento incorporado, dominar las categorías usadas por la medicina, indagar por las pistas, a través de preguntas claves al paciente y realizar el diagnóstico correcto.

(...) era excelente clínico, es increíble, pero yo no lo conocía nunca lo había visto. (...) doctor o sea usted maneja, o sea él clínicamente, no necesitaba un laboratorio para hacerte un diagnóstico, a veces habían cosas, pero clínicamente te podía hacer el diagnóstico de cualquier patología clínica.

E: ¿A qué se refiere con clínicamente?

DR: O sea sin necesidad de hacer un (...) y evaluando, obviamente, y haciendo pequeñeces, preguntando. O sea se sabía tan bien la

medicina que (...) no era necesario hacer una prueba (adicional...)
(Dr. Cueto)

“Saber la medicina”, implica poder leer en los signos físicos del paciente, en la información que éste brinda, los síntomas de las dolencias médicas ya catalogadas. El médico recoge datos, los contrasta con las categorías médicas que tiene incorporadas y descubre el diagnóstico y por tanto el tratamiento que corresponde. “El gusto por la clínica” es una expresión reconocida del saber médico en opinión de los entrevistados.

Una de las formas de aprendizaje que experimentaron durante su formación fue el reto constante, es decir la exposición del alumno a situaciones en las que debe poner en juego sus conocimientos, hacer interrelaciones y aplicarlos a un caso concreto. Este juego, que puede ser duro para quien no logra superarlo, está presente como una forma de aprender.

Yo empecé en el [Hospital del] Niño, que fue mi primera rotación, que fue muy dura, que tuvimos un tutor muy fuerte, pero es un tipo que trabajaba bien y la primera semana.

E: ¿Por qué, por qué era fuerte?

DR: Pediatría pues este es una especialidad que tienes que tener mucho cuidado. Entonces yo recuerdo que la primera vez estábamos pasando visita, una de las primeras veces, y yo no estaba bien como adaptado. Y presenté a mi paciente y el médico me dijo y qué vas a hacer y le di mi apreciación y estaba recontra mal. Entonces me dijo no esto no es así por esto, por esto. (...)
Totalmente lógico, es decir me apresuré, ok. Esas cosas te enseñan.
(Dr. Cueto)

En el relato que el médico cuenta, el reconoce que su diagnóstico no era correcto, también deja entrever que fue una situación personal vivida con desagrado en el instante, sin embargo es reconocida como una situación de aprendizaje válida. Es pertinente mencionar que el proceso de confrontación del tutor, con el médico en ciernes ocurre durante la visita médica, es probable

que esta escena ocurriera delante del paciente y de otros médicos en formación. Este estilo de confrontación como modelo de aprendizaje pone en evidencia al que sabe frente al que no sabe y expone a este último a una situación de vergüenza, que debiera impulsarlo a estudiar más. Pone en evidencia un estilo de aprendizaje autoritario y vertical, con altísima valoración por el dominio de la medicina.

E: Me decía que era brillante, ¿qué cosas?

DR: calidad de gente, de persona. Yo recuerdo algunas cosas por decir a veces hacíamos la práctica alrededor del paciente entonces, estoy hablándote de los primeros años de medicina, y él nos decía a ver este, habíamos encontrado un signo clínico en un paciente, por decir ojos amarillos, (...) estaba amarilla. - A ver doctor Dr. Cueto - con su vocecita así, le decían el pavo Subauste porque tenía una cara así medio de pavito - deme diez causas de ictericia que es (...) amarillas. Y cuando tú ya tenías tres o cuatro pensadas él te decía: “pero espérese, no se ofusque, yo lo voy a ayudar” y te decía cuatro, las más fáciles, que tu ya las sabías, y el después te las decía todas, una por una, y pa y pa y pa te soltaba. Este, cosas así, cosas así. No era una persona muy hábil en cuanto a los procedimientos, era un poquito torpe, pero te trataba al paciente con una delicadeza y el examen clínico lo hacía tan bien y tan detallado que era imposible que no aprendas. (Dr. Cueto)

Los médicos reconocen cualidades personales y profesionales en sus maestros, pero la admiración principal se centra en el dominio de la disciplina y su capacidad para transmitirles conocimientos, como se detalla en la cita anterior.

2.2.2 Estilos de aprendizaje autoritario

Si bien todos los médicos experimentaron un modelo de enseñanza vertical y autoritaria, en su discurso algunos reafirman este estilo como el mejor modo de enseñar y aprender, mientras que otros muestran su disposición por asumir un estilo más horizontal.

“enseñarle al alumno en forma completa y total, pero asegurándose que aprenda, y para eso hay que darle con palo porque si no el residente, el interno no va a aprender.” (Dr. Chávez)

En opinión de dicho médico el nivel de exigencia académica al que fue sometido durante su formación es una cualidad positiva, que se está perdiendo pues sin esa exigencia no se logran los aprendizajes, asumiendo entonces una postura tradicional y vertical del aprendizaje. Cuestionó a las nuevas generaciones de médicos que no están tan interesadas en aprender cómo antes. También la calidad de la enseñanza dentro del hospital, porque a diferencia de otros hospitales reconocidos, en éste algunos médicos enseñan temas que no desarrollan en la práctica y que no son de su especialidad. Señala incluso como mérito de la Universidad Cayetano, el alto nivel de exigencia académica, y considera que esa es la razón que posicionó a Cayetano como una buena universidad, por encima incluso de San Marcos.

Su posición, que legitima el “ajuste” al alumno, es una muestra de un sector del gremio médico que busca conservar los modos de enseñanza tradicional, por considerarlos efectivos para el aprendizaje, así como el establecimiento de relaciones verticales entre maestros y alumnos.

Existen otras posturas que cuestionan el trato “vertical” y buscan un cambio en el establecimiento de relaciones entre aprendices y maestros:

“Había estrés, sin crueldad, pero si había sobrecarga, falta esto, esto ha salido mal y todo eso no es bueno ¡lea esto! En cambio ahora nuestro sistema es horizontal en el servicio de reumatología, yo prefiero un sistema horizontal se conversa, se incentiva al personal, se le sugiere, revísate esto [referido a la literatura médica]”. (Dr. Vásquez)

Esta postura identifica un nuevo “deber – ser” en las relaciones: el trato horizontal, que se basa en motivar al aprendiz y en el establecimiento de

canales de diálogo. No obstante, incorporar nuevas prácticas para el aprendizaje y relaciones más horizontales es aún un proceso en construcción. Un proceso también contradictorio porque la gran admiración por el dominio de la clínica supone un saber especializado que sólo resalta cuando se despliega frente a aquel que sabe menos.

2.2.3 Experiencias en ámbitos rurales: recuerdos de años con otra pasión

Las experiencias en los ámbitos rurales, si bien son recuerdos que datan de una o dos décadas atrás, evidencian las dificultades que los médicos nóveles deben afrontar para ejercer su profesión en estos contextos. Contaron experiencias en las cuales tuvieron que desplegar su ingenio ante situaciones de emergencia que se les presentaban y abordarlas con los recursos humanos y técnicos que disponían. Cuenta uno de los médicos de su experiencia en el hospital de La Merced que éste “vivía por los internos”, por tanto realizaba diversos procedimientos sin apoyo:

“en esta rotación de diez semanas creo que habré hecho unos sesenta legrados, solo, o sea yo mismo ponía mi anestesia, evaluaba a mi paciente, (...) O sea una cantidad de gente que se hacía procedimientos, maniobras abortivas” (Dr. Cueto)

Otro médico contó cómo tuvieron que incorporar remedios usados en la zona para curar las mordeduras de serpiente, utilizando las pepas de la papaya.

Los relatos de la práctica médica en contextos rurales detallan experiencias que consideran valiosos aprendizajes como: asumir diversos roles, ser responsables de una atención médica en sus diferentes aspectos, afrontar las emergencias médicas con los recursos disponible, en situaciones críticas. No obstante estos aprendizajes son también lejanos, contados como recuerdos de años con otra pasión.

2.2.4 Aprendizaje del conocimiento experto: hospitales vs puestos de salud

El dominio del saber médico que se señalaba como cualidad de los maestros médicos se puede desplegar en algunos contextos más que en otros. Los establecimientos de menor capacidad resolutive como puestos o centros de

salud no cuentan con las condiciones para atender patologías complejas, como si ocurre en los hospitales y clínicas. Desplegar esta destreza en cuanto al manejo del diagnóstico es uno de los recuerdos que más apasionó a los médicos entrevistados durante su formación puesto que les exigía estudiar permanentemente, leer y estar actualizados, como se puede observar en el siguiente relato:

“Estar sometido a más este estrés, o sea si tu estás frente a situaciones poco comunes eso te obliga a leer. Entonces este, por decir cuando yo pasé al hospital ya hacía, hospitalizaba pacientes y veía pacientes y ahí aunque yo hacía de todo, hacía medicina interna pero obviamente tenía que leer sobre cáncer, tenía que leer sobre neumonía. En cambio en el centro de salud yo veía algo que estaba muy difícil y lo derivaba al hospital, decía sabes que no, este tipo está mal, la presión baja, esta medio chocado, mejor al hospital, ponle un suero y vamos al hospital. Después de eso bueno en la residencia si no lees estás frito y con el jefe que teníamos. (Dr. Cueto)

Los centros de salud se enfocan en acciones preventivas, de atención primaria que no ofrecen a los médicos en formación el mismo estímulo que un hospital o un área de emergencia:

Se prendía una lucecita y sonaba un timbre, era lo que le llamaban el famoso QRS, era un paro cardíaco, tenías que volar y ver donde era la luz y en que pabellón y volar pues y de ahí a decidir. Si es un paciente conocido, si es un paciente que acaba de llegar, como llego, que tenía, sus antecedentes y decidir en ese momento la terapéutica. Igualito que emergencias (ER), está en paro, en monitor plano, intubar para darle ventilación, quemarlo con las paletas, resucitación, masaje cardíaco, todas esas cosas. Y eso por decir este te tenía recontra estresado, pero era intenso, era pura adrenalina (Dr. Cueto)

Para los médicos los casos difíciles, son fuente de aprendizaje, las complicaciones médicas, a pesar de sus dificultades y de ser fuente de estrés son percibidas como retos que les permiten aprender.

El dominio del saber médico especializado fue la principal aspiración de los médicos entrevistados durante la narración de su formación médica. Así mismo, el ejercicio de este saber sólo puede desarrollarse en servicios de salud de alta complejidad, de allí que las experiencias de formación valoradas fueron aquellas más especializadas, y los modelos profesionales admirados fueron aquellos que demostraban un dominio del diagnóstico clínico. Este aprendizaje especializado ocurre en un entorno de alta exigencia académica que reta permanentemente al alumno, evidenciando su ignorancia, y promoviendo un estilo de aprendizaje vertical y autoritario que es cuestionado y legitimado permanentemente.

Los recuerdos de la formación médica reflejan el alto grado de exigencia a los que son sometidos los estudiantes y médicos noveles, esta relación de alta exigencia se plasma también en el estilo de relación entre los proveedores de la salud. La organización del trabajo dentro del hospital como se detalla institucionalmente implica jerarquía y ejercicio de autoridad entre los proveedores que va más allá de los estilos individuales, sino que responde a un estilo institucional.

2.3 Perspectiva de los médicos: una relación paternal

Los médicos señalaron que tratan de dar “calor humano” a sus pacientes y que durante su formación como médicos les inculcaron el respeto por el paciente. De diversas maneras ellos reconocen que los pacientes son su “razón de ser”. Sin embargo las relaciones que establecen con ellos en el hospital tienen diversos matices que analizaremos a continuación a partir del diálogo con uno de los médicos:

(...) el Hospital Loayza, como este hospital, es un hospital de gente pobre, gente muy pobre, pero siempre nos inculcaron el respeto hacia el paciente (...) al final nosotros sin pacientes no vivimos, o no

servimos prácticamente. Y desde muy joven nos enseñaron a respetar así el paciente no hable español, sea quechua hablante o sea ignorante, este sea muy pobre, el respeto hacia el paciente era algo muy importante. Algo que yo creo que a veces se pierde, tu lo ves en acá en algunos el trato al paciente a veces es muy malo.

E: ¿Y a qué se deberá?

DR: Es la discriminación. Es discriminación yo creo. Y poco a poco, yo no sé, tú te empiezas a dar cuenta de cosas y en esa época (...) por decir acá llegan quechua hablantes y yo he aprendido a hablar un poco de quechua algunas palabras sencillas de tal manera que puedo comunicarme con esa gente y ellos se quedan pues, o sea es un nexo y ya se abren mucho más fácilmente. Tú sabes que el indígena, el paciente rural de la altura tiene muchas cositas internas, se cree mucho en el curanderismo, en las yerbas, en eso. Y si llega o sea entra a un consultorio donde ve a un médico que, este, le habla un poco en quechua, ya es una manera de acercarse hasta él.
(Dr. Cueto)

En la cita anterior el médico señaló que en el hospital el respeto al paciente se pierde, y se les da un mal trato. Su explicación es la discriminación que existe en nuestra sociedad. Identifica en estos pacientes otras formas de entender la salud y creencias propias que difieren de la suya, no obstante en su objetivo de acercarse a ellos recurre al uso del idioma para generar un vínculo y poder cumplir sus objetivos como médico.

En su relato describe dos características de los pacientes que acuden al hospital: son pobres e indígenas. Son también diferentes del profesional que los atiende, tanto en su posición económica como en su posición social como en términos culturales pues tienen creencias diferentes sobre la salud. Por estas razones los pacientes son sujetos de discriminación. En su testimonio, se alude a la necesidad de que médicos y pacientes construyan un nexo entre sí, un vínculo de comunicación, que él en su relato busca con el paciente a partir del uso del idioma quechua. El relato del médico también resalta que el rol de

tender puentes está del lado del proveedor de salud, a partir de su voluntad y de las estrategias que es capaz de poner en juego para generar ese vínculo.

Z: Yo creo que lo básico es entablar una conexión con el paciente. Tu logras eso, y ya puedes ir donde quieras. Hace poco me he mudado de la San Pablo a la San Felipe, bueno trabajaba compartido. Y muchos de los pacientes que tenía en la San Pablo, me han seguido a la San Felipe, eso quiere decir que había cierta conexión y que hay confianza. Si el paciente confía en ti...qué tienes que hacer para que confíe, ser claro, preciso...no entrar en cosas. Simplemente tus conocimientos, aplicarlos bien.
(Dr. Cueto)

El médico resalta la importancia de entablar esa conexión con el paciente en todos los contextos en los que desarrolla su práctica clínica. No obstante, señala que existen diferencias en el modo de establecer relaciones en la práctica privada y en la pública. El médico resalta que la confianza establecida con sus pacientes es un vínculo estrecho que va más allá del espacio donde desarrolla su labor, pues sus pacientes lo siguen a donde va. En su relato pese a que menciona la confianza como un elemento clave, al final de la cita reduce su reflexión y precisa que la capacidad de establecer un buen vínculo con el paciente sólo responde a su solvencia profesional, aflorando con ello el discurso oficial. Este énfasis guarda relación con la importancia del dominio del diagnóstico clave durante su formación. Podemos inferir que un buen médico, uno admirable, es aquel competente profesionalmente, esto a riesgo de negar la importancia de otros aspectos como las competencias sociales.

En cuanto a la relación que establece con sus pacientes dentro del hospital el médico la describe de la siguiente manera:

La relación en sí [en el hospital], es un poco más paternal. Esto tienes que hacerlo así, así, así...y si no lo haces, castigo. Entonces todos los días que vengo acá... les digo los que tienen más de 200, a hacer 4 vueltas alrededor del hospital. Y de ahí tomar [la medición

de la glucosa] porque yo siempre les inculco, la diabetes es básicamente dieta y actividad física. Pero ellos piensan que uno se los dice por decir, entonces uno que cosa hace, se lo demuestra. Les hace caminar, les tomas el control de la glucosa. Antes les haces caminar y les tomas después [el control de glucosa] porque demuestras que baja la glucosa. ¡Ah! Es cierto. Y bueno a veces camino yo también con ellos, para que vean que yo también hago ejercicio y soy congruente con la actividad.

Yo diría que soy bastante estricto. Y creo que es lo que más o menos el paciente de acá necesita, creo. O sea una mano fuerte que los oriente, pero que los oriente bien y que les diga las cosas claras. Pero por otro lado es muy amical, porque nos bromeamos, nos conversamos. Una o dos veces al año salimos a hacer paseos, compartimos experiencias. Yo creo que hay una relación estrecha, bastante bonita. (Dr. Cueto)

Describe su relación como un trato paternal, centrado en la educación al paciente al cuál se le dice que hacer y se espera que cumpla, es un trato estricto, que puede ser duro cuando el paciente no cumple, pero que no se contradice con la capacidad de establecer una relación amical, la posibilidad de bromear y conversar. Se desarrolla con un estilo educativo tradicional en el cual el paciente aprende con una mano fuerte que lo guía.

Entender las particularidades del trato hacia el paciente del hospital público adquiere más sentido en la comparación que el médico hace del trato en la clínica o servicio privado.

Con la gente de la clínica es un poquito diferente, obviamente por el estatus. Te manejo un poco más delicadamente. De repente a ellos se les acepta un poco más de exageraciones en la dieta. O sea no doctor que fue mi cumpleaños...lo que pasa es que va mucha gente empresaria y que tienen reuniones, y que tienen comidas. Y se

escudan en eso para no hacer bien la dieta. Y ese es un tema difícil de manejar.

Pero tampoco ha habido situaciones difíciles, en donde no he podido manejar la situación. En donde tenga decir: mire es mejor que vaya con otro médico porque no he podido llegar a ud, yo soy el que me pongo como el responsable, porque no he podido llegar, ese ha sido un error mío. (Dr. Cueto)

En la comparación entre la práctica y privada y la pública se resalta que para el paciente del hospital se brinda un trato paternal, se le indica al paciente qué es lo que debe hacer y se espera que este cumpla. Tal como explicó el médico si el paciente no cumple ocurre el “castigo” que se plasma en resonar al paciente por no haber seguido las indicaciones. También se resalta el papel educativo que asume el médico para explicarle que el cuidado de la diabetes se sostiene en “dieta y actividad física”, lo cual incluye demostrárselo. Resalta que es muy estricto con sus pacientes. No obstante la diferencia con la práctica privada estriba en la delicadeza que tiene con estos pacientes, no menciona ya el castigo y es menos estricto en tanto acepta algunas rupturas a la dieta. La idea del estatus está relacionada a la posición económica de los pacientes de la clínica, ellos son descritos como empresarios que tienen reuniones y comidas que no pueden eludir. El ser menos estricto en cuanto a las licencias con la dieta reconoce que es un tema difícil de manejar como médico, en principio los médicos esperan que sus indicaciones se cumplan al pie de la letra, cuando esto no ocurre se rompe la dinámica desde la perspectiva del médico, quiere decir que no ha “llegado al paciente”, en el caso de la práctica del hospital se aplica el castigo, en el caso de la práctica clínica el médico se ve coaccionado a dar un paso al costado cuando no puede manejar la situación. Se evidencia entonces que los parámetros de lo que un médico puede decir o cómo se puede actuar ante el paciente son diferentes en uno y otro espacio.

E: Ud. me decía que para los pacientes de acá era mejor un trato paternalista. ¿Por qué?

Z: Yo creo que eso es lo que la gente de acá necesita por su educación...y es lo que espera y necesita. Una mano que sea dura pero flexible. Que lo guíe de buena manera. Y eso de repente si tu lo traspolas podría ser en la política también. Si piensas como Fujimori...era un tipo dictatorial, pero tenía sus cosas buenas. Yo no soy Fujimori, no sé si está buena la comparación, pero ese es mi punto de vista.

Las explicaciones de este trato están vinculadas con el imaginario que los médicos tienen sobre los pacientes del hospital, sobre quiénes son y qué es lo que necesitan, así como la posición económica, social y cultural que se atribuye a los pacientes en uno u otro espacio, y es a partir de estos imaginarios que establecen un tipo de relación. Sintetizamos en este gráfico los contrastes de ese imaginario sobre el paciente de hospital y sobre el paciente de la clínica:

| Imaginarios sobre los pacientes | Paciente de hospital | Paciente de clínica |
|---|--|--|
| ¿Quién es? | Pobre e indígena | Empresario con un estatus socioeconómico superior |
| ¿Qué necesita? | (+) Énfasis en la educación del paciente: relación paternal | (-) Énfasis en la educación del paciente |
| | (+)Estricto (mano dura pero flexible) | (-)Estricto (entiende las circunstancias del paciente, más delicadeza) |
| ¿Cómo se afronta el incumplimiento de indicaciones médicas? | Castigar, resontrar, asustar al paciente Responsabilidad del paciente | Tolerancia o terminando la relación (“busque otro especialista”) Responsabilidad del médico por no haber podido “llegar a él” |

La descripción del trato paternal hacia los pacientes del hospital fue señalada por todos los médicos entrevistados cuando caracterizaron la relación que establecen con sus pacientes. Otro médico señaló que los pacientes esperan un trato paternal porque llegan al hospital con mucha angustia, con temores de que su enfermedad no tenga cura o que la medicación no consiga su efecto. Esperan por tanto alguien que les diga qué hacer, que los oriente y los guíe.

Algo que llama la atención es que en los pacientes del hospital el médico exige el cumplimiento del tratamiento y cuando esto no se cumple es responsabilidad del paciente. En el ámbito privado, donde cuenta que tiene más dificultades para que el paciente controle la dieta, si el paciente no sigue las indicaciones el médico asume la responsabilidad y sugiere al paciente buscar otro especialista. Esta diferencia entre quien asume las responsabilidades en el tratamiento nos dice algo de las implicancias en el trato al paciente que ocurren a partir de los imaginarios sobre los pacientes. Un imaginario que tienen los profesionales y que no necesariamente coincide con lo real. Durante la investigación los pacientes entrevistados del hospital tenían diferentes niveles educativos y considerando los distritos y barrios donde residían no todos podrían considerarse pobres.

La comparación de las referencias a la práctica privada con la práctica en el hospital evidencia que un mismo médico pone en juego dos matices diferentes de relación, más estricto para la práctica pública y más delicado en la práctica privada. Esta comparación da cuenta de un trato diferente en un ámbito y en otro, y cómo influyen los imaginarios que se tiene sobre los pacientes del hospital sobre los cuales recae un trato más severo.

2.3.1 Satisfacción: pacientes que cumplen y llegan a la meta

El encuentro terapéutico entre médico y paciente es el objetivo principal de las relaciones que ambos entablan por tanto el control de la enfermedad es el eje central desde el punto de vista médico. Comprender las situaciones de satisfacción e insatisfacción profesional del médico nos permite entender cuáles son las expectativas que ellos tienen sobre esta relación.

Obesidad es una enfermedad de las más insatisfactorias para el médico tratante. Porque muy pocos pacientes cumplen y llegan a la meta. Y de los que llegan muchos recaen a los 2, 3 años. Entonces no te sientes tan satisfecho. Y por ahí no he podido llegar. Me ha sucedido con mujeres jóvenes que debían ser tratadas por períodos largos, que comienzan a sentirse bien y de ahí se pierden. Y regresan a los 2 meses en emergencia, que están mal, que tienen que hospitalizarlas. Eso es por falta de tratamiento. Pero como te repito, yo lo pongo como que yo no he podido llegar, ha sido mi error. Que probablemente tiene algo de cierto.

De las conversaciones con los médicos su satisfacción e insatisfacción en la relación terapéutica con los pacientes se centra en el control de la enfermedad. Cuando el paciente logra a través del tratamiento controlar la dolencia el médico se siente satisfecho. Cuando esto no ocurre el médico siente que no ha “podido manejar la situación” no obstante las responsabilidades por la falta de control varían en función del paciente, en el ámbito público son asignadas al paciente, por tanto se le exige, castiga y resondra por su incumplimiento, en el ámbito privado esta responsabilidad es asumida por el médico al no haber podido llegar a él.

Uno de los médicos al ser preguntado por una de sus pacientes contó lo siguiente:

Z: Ella es una paciente muy especial. La conocí hace como 6 años, y no andaba muy bien. De ahí la tratamos y la metimos a unos protocolos y ahí aprendió muchísimo. Es una mujer que se dedicó a su enfermedad. Por eso uno de los lemas que tenemos es que mientras más sepas, mejor vas a avanzar. Y ella lo hizo, y me estimulaba y me presionaba. Doctor ¿y esto, con un librito? Ella pasó por un montón de cosas, tuvo un accidente, un herpes ocular que casi la deja ciega. Ahora está con un problema de caderas. Y a ella la hemos metido a dos protocolos y sabe qué estamos haciendo, o sea realmente ellos son unos conejillos de

indias, pero ella lo acepta tal cual. Con eso no quiero decir que el resto no sabe, nosotros les decimos muy claramente. Y ella lo sabe y lo acepta, porque piensa que esto guía a algo mejor....Es especial, de las poquitas que hay.

E: Justamente por eso, tomándola a ella como ejemplo yo quería saber..

Z: Que tan frecuente es...bueno de 10, 1. La mayoría son irregulares. Tú los educas y te aguantan 6, 7, 9 meses y comienzan a decaer, y tú te das cuenta por el peso. Y otros ni te hacen caso. Que es el machista clásico que quiere comer bien, y prefiere morir en su ley. No son pocos. A ellos hay que tratarlos diferente. La mayoría aceptan un tiempo pero de ahí se relajan. No viene tan seguido. Entonces la satisfacción es en pacientes como Nalda. Por eso uno piensa que de 10, 1 por lo menos ha logrado el objetivo, que 6 o 5 más o menos. Es más, ella se ha vuelto en una educadora.

El caso de la paciente Nalda refleja a una paciente ideal. Nalda sigue el tratamiento, aprende a controlar su enfermedad y mantiene un control regular, ella además al participar del protocolo de investigación con la convicción de que su participación contribuye con la mejoría de otros pacientes.

No es frecuente que los pacientes sean así de comprometidos, eso lo señala el médico, sin embargo es la situación ideal que satisface a los médicos. Uno de los endocrinólogos entrevistados señalaba que ellos manejan enfermedades en las cuales si el paciente es bien controlado o conservado, a pesar de ser diabético puede tener una vida normal. Señalaba que esto no ocurre en otras especialidades en las cuales el paciente no se recupera, o empeora, casos así no le dan satisfacciones al médico. Su explicación resalta la importancia que tiene para los médicos el tratar y alcanzar la cura, control o recuperación de la salud del paciente, por ello los pacientes ideales son aquellos que siguen las indicaciones médicas para lograr su recuperación.

2.3.2 Otras dimensiones en su relación con los pacientes: emociones, ética y cultura

Se preguntó a los médicos si sufrían algún desgaste emocional por el trabajo que realizaban.

E: ¿Y en ciertos momentos, por ejemplo ha pensado que también tiene, por lo mismo que es una enfermedad crónica, que puede ser desgastante así emocionalmente para usted o no lo siente tanto?

DR: No sí. Yo todos los días. Bueno (...) como que no sé si es ya me he acostumbrado, me ha gustado, no se, pero o sea como que, creo que es no sé cómo llamarlo si es una costumbre o un gusto pero a mí me gusta lo que hago. Yo vengo contento a trabajar, salvo excepciones. Pero a mí me gusta lo que hago y todo el día hay que luchar por algo. Hacer una consulta gratis, este hacer un control. Nosotros tenemos acá ciertas ventajas tenemos algunas para pruebas para hacer gratuitas, para apoyar medicinas gratis a algunos pacientes y constantemente estamos en busca de eso. Yo creo que hacemos una buena labor social, y en la calle yo nunca doy propinas por decir. Yo ya cumplí mi rol con la con la sociedad. Acá ayudamos muchísimo y creo que eso es.

(...) Obviamente o sea al final por adentro te sientes bien que has (hecho bien) las cosas y alguien se ha beneficiado por eso. Y no lo hago por el hecho de que pucha que ya pues ahora yo me voy a aprovechar de eso no. (...) ciegamente sin saber a quién. Y yo creo que ese es un aspecto importantísimo en lo que es medicina en general. El médico tiene que tener un poco de eso. (Tiene) una palabra, no recuerdo ahorita pero tiene una palabra exacta que es este dar así sin mirar a quien y dar más o menos libremente en la medida de los posible. (Dr. Cueto)

Los médicos señalaron que sí los afectaban los casos de los pacientes, sobre todo cuando éstos se deprimen o mueren. Sin embargo también afirman que se han “acostumbrado” a vivir esas situaciones y si bien les afectan, forman parte

de su vida. Frente a las emociones que les producen diariamente los casos de los pacientes ellos contrarrestan esas emociones con la convicción de que a través del ejercicio de su profesión ayudan a los pacientes y por tanto aportan a la sociedad. De manera concreta los médicos apoyan a sus pacientes cuando brindan medicinas gratuitas o cuando, a través de gestiones personales, acceso a algunos servicios de diagnóstico a menor costo, especialmente en alianza con los laboratorios farmacéuticos.

Los médicos ven la enfermedad y los tratamientos desde el punto de vista biomédico, sin embargo si les afecta el sufrimiento que viven los pacientes, pero de alguna manera han aprendido a colocar esos sentimientos aparte, pues su acercamiento al paciente es básicamente terapéutico, se concentran en la dolencia y en disminuir sus síntomas. Sin embargo consideran algunos aspectos sociales de la enfermedad, como los costos que afectan la economía de los pacientes, por ello señalaron que a veces les ofrecen medicamentos gratuitos. Esto forma parte de lo que denominan como su vocación de servicio y es un aspecto importante de la imagen profesional que construyen de sí mismos: como profesionales que cumplen su labor y contribuyen a la sociedad. Es importante porque implica una mirada ética de su propio rol que consideran se cumple adecuadamente e incluso más allá de lo que compete estrictamente al ejercicio de su profesión.

Es importante tomar en cuenta que los hospitales surgieron como instituciones de beneficencia y posteriormente fueron asumidas por el estado (Cueto 1998). Hoy en día se considera que la salud es un derecho y por tanto los hospitales públicos brindan un servicio público. No obstante, la mirada que los profesionales médicos tienen de su propio rol dentro del hospital está más cercana al rol que ejercían los médicos en aquellos hospicios para tratar la salud de personas pobres y desamparadas.

Las características culturales de los pacientes también son consideradas por los médicos quienes identifican que algunos hablan quechua o son indígenas. Algunos toman una acción al respecto:

E: ¿Y cómo aprendió esas palabras en quechua que conoce?

DR: Tenía acá una paciente y tenía una paciente y cada vez que venía este yo le decía ya yo te voy a atender gratis no te voy a cobrar pero tu cada vez que vengas me vas a enseñar dos palabras nuevas. Entonces así poco a poco fui aprendiendo y (hacerme de algunas). La siguiente vez yo le preguntaba bueno que me interesa cómo se dice ojo, cómo se dice corazón entonces iba anotando, en mi agenda electrónica tengo mi pequeño [glosario]

E: Y eso es muy bueno con los pacientes me dice.

DR: Claro con los pacientes quechua. Inclusive con los que hablan, hay muchos que hablan español y que hablan quechua. Igual entonces cuando te escuchan y (...) tu entras y dices allinyachu, que es el saludo, se quedan así y ya te sonríen. Y de donde es usted doctor y cómo es que, yo soy totalmente limeño pero mi papa es de Huancayo y mi mama es de Ayacucho, yo les cuento y ya es una manera ya de (...) (Dr. Cueto)

La intención y el esfuerzo por manejar algunas palabras en quechua, forma parte de las estrategias de este médico para establecer relaciones interpersonales cálidas con el paciente, también implica un reconocimiento de la identidad del paciente. El caso de este médico fue aislado, ningún otro médico entrevistado mencionó esfuerzos similares por indagar por las creencias o idioma de los pacientes. Es valiosa su intención de mejorar la comunicación con sus pacientes, no obstante el idioma y la cultura andina se usan como medio para entablar un vínculo terapéutico, no se indaga por los conocimientos o formas de mejorar la salud a partir de sus prácticas culturales. No se produce un intercambio cultural, sino que la cultura es un vehículo para tender puentes a favor del tratamiento biomédico.

Cuando preguntamos a los médicos: ¿De qué depende el trato al paciente? Ellos señalaron que en primer lugar depende de cualidades personales como su personalidad y su nivel cultural, así como de la formación en valores que recibieron en la familia. También señalaron que sus maestros influyeron a través del respeto al paciente que les inculcaron. Al diseñar la investigación

supusimos que las experiencias en ámbitos rurales podrían ser influencias importantes en el modo como establecen relaciones los médicos y sus pacientes, sin embargo para ellos no es determinante. Es decir todos los médicos tuvieron una experiencia de contacto con la realidad rural peruana, con servicios básicos de salud, experiencias de intercambio cultural. Sin embargo estas experiencias no son significativas porque se impone un modelo profesional que ha trascendido desde sus recuerdos del pregrado que supone un médico que domina la ciencia médica. De otro lado, los imaginarios sobre el paciente del hospital supone que éste necesita un trato paternal vertical y autoritario, ambos modelos son trascendentes en el modo de relacionarse con sus pacientes, aun cuando se matizan a través de experiencias que incorporan otras dimensiones sociales y culturales a sus relaciones pero que son menos frecuentes en su propio discurso.

2.4 Perspectiva de los pacientes: un vínculo terapéutico efectivo, afectivo y paternal

Los pacientes entrevistados fueron elegidos bajo la estrategia de bola de nieve a partir de su visita a los médicos de los estudios de caso, en general tenían edades entre los 40 y 75 años. Respecto del sexo, un tercio de los entrevistados fueron hombres y los dos tercios restantes mujeres. Algunos pacientes provenían del interior del país pero vivían en Lima desde hace varios años y otros viajaban exclusivamente para atenderse con algún doctor. Cómo nuestro análisis estaba centrado en el vínculo médico paciente se entrevistaron cinco pacientes por cada médico, su participación fue voluntaria y sin una intencionalidad adicional en su elección. A contracorriente de la visión de los médicos sobre los pacientes, estos eran tenían características disímiles en términos económicos y de nivel educativo. No obstante, coincidían en cuanto a la intencionalidad de recibir atención en el hospital y por tanto asumían la dinámica existente, las gestiones necesarias, las dilaciones y carencias como parte del costo de atenderse en este servicio público.

A través de las entrevistas y breves conversaciones con los pacientes dentro del hospital ellos fueron describiendo la relación que establecen con su médico,

como parte de las narraciones sobre su enfermedad. Estos relatos y adjetivos usados para describir a su médico los hemos organizado en dos bloques, aquellas referencias positivas y aquellas otras de desencuentro y malestar. El primer grupo son las características que configuran a un “buen doctor” desde la perspectiva de los pacientes y de otro lado están aquellas que describen a un “mal doctor”. Interpretar la información de este modo nos permite mirar con más detalle los elementos que posibilitan un buen vínculo entre ambos, así como aquellos que obstaculizan el desarrollo de esta relación. No obstante, es importante precisar que en la relación cotidiana de médicos y pacientes no existen buenos, ni malos doctores *per se*, las relaciones se construyen en la interacción y se puede transitar de un lado a otro, esta polaridad se trata de una estrategia de análisis.

2.4.1 Buen doctor: amable y compasivo

Una de las principales expectativas de los pacientes es que el médico le *explique con paciencia* que es lo que debe hacer. Algunos de los pacientes de un hospital público como el estudiado, entienden poco de los procedimientos médicos, y esto se incrementa cuanto mayor es la edad del paciente y cuanto menor es su nivel de educación formal. Adquiere sentido entonces el valor positivo que entraña un médico que, sin resontrar, logra explicar de manera detallada y sencilla al paciente lo que debe tomar, hacer o como prepararse para los exámenes que se le indiquen.

Les he preguntado qué les parece la atención de este doctor. Me dijo el Sr. “Este doctor si es amable, compasivo, te dice esto debes hacer, esto no, toma esto, así. Así debe ser, muy bueno el doctor.” El doctor le ha indicado que deje de tomar la pastilla y que coma de todo, luego debe acercarse a su control la próxima semana. Hoy día le midieron la glucosa, tenía 88, pero había tomado desayuno. Él no sabía que el examen se hace en ayunas. “Pero ahora el doctor ya me explico, uno ya sabe entonces. La próxima vez voy a venir en ayunas, así es”

(P3 Sr Rincon (Dr. Chavez))

Para los pacientes de diabetes, el cuidado particular en sus hábitos alimenticios, así como los exámenes sobre el nivel de glucosa u otros que deben realizar, son aprendizajes nuevos, antes de ser diagnosticados desconocían la enfermedad. Por ello el doctor es reconocido por su paciencia y su capacidad de brindar orientación médica. De las dos enfermedades crónicas estudiadas la diabetes requiere del profesional un énfasis en la orientación y educación del paciente, los pacientes de diabetes valoran la paciencia y la explicación detallada de su médico.

Otro aspecto valorado por los pacientes es la capacidad del profesional de *diagnosticar* la enfermedad y fue mencionado tanto por pacientes con diabetes como por pacientes con reumatismo. Los pacientes valoran que el doctor les solicite exámenes detallados, si es que contribuyen para encontrar una cura o mejoría para ellos. Ser examinados cuidadosamente también es valorado como una demostración de consideración, interés y cuidado, que se entiende también de manera afectiva y que reclaman los pacientes.

E: ¿Y qué tal con el doctor Dr. Cueto? ¿Cómo te sientes con él? ¿Te sientes contenta?

Sra.R: Sí, es un buen doctor que (piensa) o sea que él te atiende , te pregunta, está así bien atento a los pacientes ¿no? Ya él te examina todo pues. La primera vez que vine aquí me examinaron todo mi cuerpo, que tenía, o sea está así, así, en todo ¿no? Y..este.. al menos a mí cuando estaba en el protocolo me llamaban, por decir a la semana, 4 veces o 5 veces para ver si estoy tomando mi “Idiebet”, para ver si estoy con mi dieta, así .. me tienen en constante observación no? Eso es lo que me gusta a mí. (Sra Reyna –Dr. Cueto)

En este sentido la expectativa sobre la capacidad de diagnóstico de su médico está relacionada con la eficacia de la atención y es un punto de partida muy importante que facilita que se establezca un vínculo de confianza terapéutica entre paciente y médico. Entendemos como vínculo cuando existe una influencia entre las indicaciones del especialista y las acciones del paciente.

Esto se expresa por ejemplo cuando el paciente acude en la fecha indicada por el médico o cuando sigue las indicaciones que este le ha dado. Por ejemplo una paciente contó que su médico le indicó que hiciera ejercicio y entonces ella salía a correr con su esposo y su hija algunos días de la semana. Este vínculo de confianza se menciona como un aspecto muy importante y está ligado a la capacidad del médico de generar, a partir de su diagnóstico e indicaciones, una mejoría sustantiva en la salud del paciente.

E: ¿Hace cuánto que viene a tratarse?

V: Hace como, como 2 años ya ¡más de dos años!

E: Hmm ya..

V: Sí y le digo que encontrado como digo mi mejoría como Ud. me ve que estoy caminando solo...

E: Ah ya ya ya

V: Sí. Con este Dr. fue, Va.. Vasquez (piensa).. Vasquez, ya.

E: Sí, Vasquez.

V: Sí. Con él fue, con él.

E: ¿Y le hizo exámenes, todo?

V: ¡Toditito Srta.! o sea que me tomaba placa por aquí, por acá, toditito parte por parte me iba tomando placa. Sí, toditito, toditito, me ha tomado toditito en general. Toditito me ha hecho y todo lo he hecho y para qué pues! Como digo, estoy mejor.. Uy! me siento mejor pues. .(Sr. Nuñez, Vasquez)

Algunos expresaron más allá del diagnóstico una valoración muy alta de que el doctor se interese de manera personal por ellos, que esté “atento” a lo que requiere, así como que sea *amable y conversador*, ese trato amable, amical, es valorado por los pacientes. En una cita anterior una paciente señaló que cuando formó parte del protocolo de investigación médica solían llamarla por teléfono para indagar si había tomado su pastilla, eso lo valoraba de manera positiva como una muestra de interés y preocupación por su salud. En la práctica servía como un apoyo para seguir el tratamiento y le daba satisfacción a la paciente.

En las entrevistas con los médicos ellos detallaron que establecen con sus pacientes del hospital una relación paternal: los orientan y brindan indicaciones cuyo incumplimiento es reprendido por el profesional. Señalaron también que los pacientes del hospital esperan y necesitan este estilo con características verticales de parte de su médico. Partimos de reconocer que las relaciones sociales se construyen en la interacción y el encuentro.

E: Y quería preguntar por el Dr. Que es lo que le gusta del doctor

M: El Dr. es bueno, bien minuciosos en sus cosas. Cuando he ido a sacarme sangre, bien minucioso, todos los análisis me ha sacado. Hasta la osteoporosis, me ha hecho. Bien paciente, la base es la paciencia, que yo le pregunte muchas cosas... a veces le digo que he comido varias cosas y me dice que te he dicho, que comas bastante? yo te he dicho que comas eso?....asi es...Mi hermana que ya sabe que tengo, me acompaña, viene conmigo. Ella pregunta todo, que puede comer, puede comer esto o lo otro, así. Pero estoy mejor, pero me está faltando la insulina, esa es mi preocupación. El dr me ha dicho que siga mi dieta hasta que pueda conseguirla. He comprado la que parece lapicerito y tengo que ponérmela antes de comer y antes de cenar.

La cita anterior nos dice algo de esa relación paternal desde la perspectiva de la paciente. Ella valora la paciencia del médico, la capacidad de responder a sus preguntas y su interés por su salud. Como parte del vínculo establecido, ella recibe orientaciones y puede ser interrogada en torno a su cumplimiento, así como ser resondrada si incumple con ellas.

El doctor le recomendó que se ponga la insulina, ella no lo ha hecho, ahora le ha subido la glucosa. (Está esperando la consulta) Me dice: “ahora que me dirá el doctor, seguro me va a gritar, tendré que aceptar callada nomás” (Lo dice preocupada). A pesar de que le ha subido el azúcar ella se siente bien, puede hacer sus cosas, no se siente cansada. Su vista también se limpió con el noni. Ahora de nuevo tiene que cuidarse, me dice. Ella se queda en casa sola con su esposo cuando sus hijos trabajan. Su hija le dice “que eso no puede comer” aunque al final

siempre le da un poco.

Este estilo de relación médico – paciente es aceptado por ambas partes. Sin embargo se vive con angustia como en la cita anterior. Se reafirma esta imagen paterna pero autoritaria del profesional y el rol de subordinación del paciente. La paciente tiene un nivel de agencia propio, consume alimentos naturales con propiedades medicinales como el noni, desde su perspectiva ha tenido buenos resultados ese tratamiento natural. No obstante es un aspecto que no se comenta en la consulta. Ella ha buscado por iniciativa propia formas alternativas de cuidar su salud, pero no las comenta en el espacio de la consulta médica. Por el contrario, asume con cierta resignación, pero con preocupación, que su médico la resondrará por no seguir sus indicaciones. La imagen de la paciente es la de una menor de edad que debe dar cuentas a un adulto que interroga pero que no escucha otros puntos de vista, lo cual tampoco es planteado ni cuestionado por la paciente. Todo lo contrario ella asume dicho rol sin cuestionarlo. De este modo, pacientes y médicos del hospital, construyen y aceptan este estilo de relación paternalista autoritaria.

Una consecuencia negativa de este estilo de relación médico – paciente ocurre cuando no se cumplen las indicaciones médicas o no se alcanzan los objetivos por ambos esperados: la culpabilización del paciente del hospital. La responsabilidad del cumplimiento terapéutico recae sólo en los pacientes. Los pacientes del hospital son personas con pocos recursos económicos y en muchos casos con bajo nivel educativo formal. Esta situación los ubica en una posición socioeconómica y social inferior a la del médico tratante. Este tipo de relación legitima y recrea el vínculo paternal autoritario, el médico fortalece su posición de autoridad y prestigio, el paciente por el contrario es reafirmado en su condición de subordinado y menor de edad. Además, no permite al paciente compartir y exponer sus iniciativas propias para su cuidado, que son elementos que podrían contribuir en el mediano plazo con su mejoría, por tanto se pierde la oportunidad de construir una comunicación y un vínculo que empodere al paciente en el cuidado de su propia salud.

Las citas de los pacientes también muestran la idealización del rol del buen

médico dentro del hospital:

Es bien minucioso te ve como estas, eso es lo hace falta a varios doctores, hay doctores que abandonan a sus pacientes, pero el Dr. Elías no, el ama su profesión y enseña a la gente lo que ha estudiado, cuanto ha gastado y con cariño atiende a su pacientes.

El médico cumple un rol dentro del hospital y parte de su trabajo consiste en hacer un seguimiento al paciente. Las orientaciones y el buen trato debieran formar parte de un estándar de calidad propio del servicio que brinda el profesional. No obstante, los pacientes valoran la amabilidad de los médicos como una cualidad personal destacable, un acto de bondad, deseado y valorado, que responde a la buena voluntad del profesional. Coincidiendo con ello con la imagen que los médicos tienen de su propio rol, enfatizando una mirada donde los profesionales cumplen una labor social antes que un servicio público. El estilo de relación entre ambos es tal porque comparten, médicos y pacientes, una mirada del servicio más cercana a la de un espacio de beneficencia, asumen además de un lado y otro un vínculo paternal.

2.4.2 Mal doctor: grita y reniega

Los pacientes tienen la expectativa de ser orientados por sus médicos. Esto se reafirma también a partir de las situaciones que generan descontento en los pacientes. Una de ellas señaló que su médico no le convenía porque *no le ofrecía respuestas y explicaciones* a sus preguntas.

Otra queja sobre los médicos es que no participen del diagnóstico y deleguen este proceso a internos de medicina. Desde la perspectiva de los pacientes los internos, estudiantes o practicantes no les ofrecen la misma confianza y muestran desagrado por *no ser tratados por el especialista principal*. Algunas de estas circunstancias como la organización del servicio para atender a la mayor cantidad de pacientes posibles, no permite que los médicos asuman toda la consulta o tomen más tiempo para orientar a los pacientes. Esta circunstancia afecta a los pacientes en el nivel micro de la relación, no obstante es resultado de la calidad del servicio del establecimiento y de las decisiones

institucionales tomadas en el nivel meso para afrontar su carencias, es así que no es atribuible únicamente al profesional.

Un punto clave en la comunicación médico – paciente es el modo en el que esta comunicación se desarrolla. Las experiencias negativas relatadas muestran a *un médico que grita y reniega* durante la atención.

Le detectaron la diabetes hace ocho días. Se sentía mal, se le subió la presión y se acercó al consultorio. Le midieron la glucosa y tenía 130. Esa primera vez lo atendió la Dra. Arias, le indico una pastilla y dieta.

Ellos estaban muy descontentos con esta doctora. “Esa señora ya debe descansar, es muy gritona, renegona”- dice la esposa - “no está seguro de lo que dice y habla nomás”.

“Yo sali alterado - dice el señor Juan- con la presión alta”. “No lo dejaba hablar” - cuenta su esposa

“Me dijo: ¿Soy yo quien lo está revisando o Ud.?”- cuenta el Sr. Rincón. (Notas de campo/Sr. Rincón)

El Sr. Rincón acababa de recibir el diagnóstico de diabetes. El momento inicial del diagnóstico para estos pacientes es un momento de gran angustia, muchos relataron que no sabían nada de la enfermedad y al enterarse de que no tiene cura vivieron momentos de gran preocupación. En este contexto la actitud de la doctora, quien se mostró impaciente y poco accesible a las preguntas, generó más angustia en el paciente. Este ejemplo refleja un tipo de situación opuesta a sus expectativas de atención médica. La pareja critica el trato recibido. A consecuencia de esta experiencia la pareja eligió a otro profesional en la siguiente consulta. Un desencuentro de este tipo impide la construcción de un vínculo terapéutico entre médico y paciente.

Señalamos antes que, dentro del hospital, médicos y pacientes establecen un vínculo paternal autoritario. Sin embargo la aceptación de la autoridad del médico no se da por sentado, antes bien se construye; se gana en el ejercicio

mismo del diagnóstico, en las orientaciones y en el tratamiento, cuando el ejercicio de esta autoridad no es legitimado, las actitudes autoritarias son rechazadas por los pacientes. Su respuesta es la búsqueda de otro especialista. Es importante señalar que los pacientes entrevistados no relataron enfrentamientos a la autoridad del médico durante la consulta, su capacidad de hacer algo al respecto se despliega fuera del consultorio, en la decisión de no atenderse nuevamente con dicho profesional.

Es necesario señalar también que existen limitaciones para los pacientes, la oferta limitada de médicos y las situaciones de emergencia exponen a los pacientes a recibir atención de profesionales que no son de su agrado, dichas circunstancias limitan sus posibilidades de tomar una decisión.

2.4.3 Las negociaciones entre médicos y pacientes

Si bien hemos relatado los aspectos negativos que configuran un mal doctor. Las relaciones médicos - paciente tienen quiebres. Se producen diálogos, negociaciones, se despliegan recursos que usan los pacientes o los médicos para cambiar el tono de los encuentros y que pasa muchas veces por apelar al sentido del humor.

El Dr. me ha mandado acá (al hospital), yo no quería ir, y venir acá tampoco. Luego me he ido allá donde ha puesto Castañeda Lossio. Ahí me fui, y justo encontré a este doctor, y él me mandó para acá. Me dijo: ¿desde tan lejos vienes? No le digo, acá me da miedo también el hospital.

E: Y porqué le daba miedo?

M: Porque la primera vez una señora murió, no sé de qué. Después otra vuelta me encontré con el Dr y estaba en emergencia con algo grave también. Mi hermana me dice: ya ves hermana para qué vienes aquí. Esos doctores matan. Yo le digo: cómo van a matar. De ahí le encontré al doctor y le dije que en cajón yo no quiero salir, y se ha reído. Desde ahí me atiende bien. (Sra. María/ Chavez)

Ese quiebre en la conversación es como parte de un juego en el que la paciente cambia de posición con humor, se coloca en el lugar de quien demanda, le dice al médico su expectativa y establece un vínculo con él.

Autoridad médica

| Médicos | Negociaciones |
|---|---|
| Buen diagnóstico y | - Sentido del humor |
| Tratamiento | - Construcción de relaciones amistosas |
| Trato paternal | - Estrategias que favorecen la comunicación |
| Pacientes | Resistencias |
| Buen diagnóstico, buen tratamiento y buen | - No tomar en cuenta las indicaciones |
| trato: amabilidad y paciencia al ofrecer | - Buscar otro especialista u otro servicio |
| explicaciones | - La toma de decisiones es familiar |
| Expectativa de un trato paternal | |

Desde el lado de los médicos algunas estrategias como incorporar palabras en quechua durante el diálogo son también estrategias que buscan matizar el vínculo tradicionalmente aceptado entre médicos y pacientes.

La relación paternalista autoritaria entre médicos y pacientes tiene por tanto matices, flexibilidades. Se construyen también relaciones amistosas, que flexibilizan pero no cambian la verticalidad y las posiciones que los actores asumen y que caracteriza dicha relación.

Conclusiones del capítulo:

- Las relaciones y expectativas que se construyen en el hospital son influenciadas por las limitaciones y oportunidades que éste representa para proveedores y pacientes. Es así que los pacientes aceptan las limitaciones y demoras como parte del costo esperable para acceder a este servicio público. De este modo las características y limitaciones a nivel del sistema de salud y específicamente del establecimiento definen los límites de lo esperable en términos de calidad a nivel de la relación que se produce a

nivel del consultorio. Influye así drásticamente el nivel macro y meso en el encuentro médico – paciente (nivel micro).

- El hospital es considerado como un “hospital para pobres” por tanto las características atribuidas a los usuarios de este hospital dan forma a un vínculo paternal autoritario reconocido y legitimado por ambas partes, que ubica al médico en la posición de autoridad y difiere del trato que los mismos profesionales ofrecen en la práctica privada. Bajo esta mirada, que comparten médicos y pacientes, el profesional considera más cercano a un apostolado su quehacer dentro del hospital, así mismo los pacientes aceptan las limitaciones del sistema y del trato como parte del costo por acceder a este sistema.
- El modelo profesional valorado por los médicos es aquel que demuestra dominio del diagnóstico clínico. Los médicos asumen su identidad profesional a partir del dominio de la medicina y se reconoce de manera insuficiente, en el discurso oficial, la importancia que tienen las cualidades personales de empatía, amabilidad u otras para establecer un vínculo de confianza médico – paciente. Así mismo los médicos miran su rol dentro del hospital y los esfuerzos para gestionar algunos beneficios para sus pacientes ante las carencias del sistema como parte de su aporte a la sociedad.
- En el nivel micro de relaciones interpersonales la autoridad médica se legitima y se gana. Para los médicos se consigue a través de la aplicación de buen diagnóstico y tratamiento. Para los pacientes la dimensión intersubjetiva es muy importante, por ello recibir un buen trato, es decir una orientación detallada y un seguimiento minucioso y preocupado favorece el establecimiento del vínculo médico – paciente, así como su ausencia puede ser un motivo para poner en cuestión dicha autoridad médica.
- Los pacientes tienen capacidades para protestar ante una atención médica que no los satisface, pero no se despliegan necesariamente dentro del consultorio, ejercen esa capacidad al no tomar en cuenta las indicaciones

brindadas o al buscar otras alternativas de atención, con otro médico, en otro establecimiento de salud o a través de otros servicios.



CAPÍTULO III: REPRESENTACIONES SOBRE LA DIABETES Y LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

En este apartado haremos una comparación entre las representaciones elaboradas por médicos y por sus pacientes. En la primera parte se abordan representaciones sobre la diabetes mellitus, y en la segunda parte, sobre las enfermedades reumáticas. Este contrapunto nos permite entrar en el mundo de las subjetividades y puntos de vista, en los posicionamientos de unos y otros, evidenciar los puntos de encuentro y las distancias. Todo lo cual alimentará el cuarto capítulo sobre las relaciones médico – paciente y el control de la enfermedad.

3.1 Representaciones sobre la diabetes mellitus

Médicos y pacientes describen, a través de su discurso, como conciben y comprenden los procesos de esta enfermedad. Sus atribuciones, las causas u orígenes desde una y otra posición.

3.1.1 La diabetes emotiva no existe

Abordar a los médicos e indagar sobre su percepción de las enfermedades fue una tarea compleja porque sus respuestas se remiten a concepciones de la ciencia médica, no son posiciones individuales, sino que apelan al discurso científico oficial.

Profundizar en esas representaciones adquiere más sentido cuando confrontamos a los médicos con las “creencias” comunes de sus pacientes y podemos acceder a elementos que nos permitan entender. Este es el caso de la “diabetes emotiva” un tipo de diabetes especial en el habla común no especializada.

E: ¿Existe una diabetes emotiva?

Z: No. Lo cierto es que cuando uno tiene emociones fuertes sube el cortisol y la adrenalina que son sustancias que hacen que el hígado produzca más glucosa. Pero si tú no eres diabético eso está controlado.

E: Una impresión fuerte podría generarme una diabetes?

Z: No. Ahí hay dos cosas que tienes que ver. Es cierto que la impresiones fuertes colman el bazo y se hace evidente la enfermedad. Por ejemplo el paciente tuvo una depresión y su nivel de glucosa subió y diabetes emotiva, no. El ya tenía el trasfondo, lo otro solo fue el gatillo.

Por otro lado, un paciente diabético ya diagnosticado que anda con 120...tuvo una emoción fuerte y se le subió a 200, pero él es diabético. (P17: B Entrevista Dr. Dr. Cueto.doc)

La explicación médica apela a un mundo de información que sitúa el origen de la enfermedad - no en la evidencia de los síntomas, como para el paciente- sino en un hecho anterior que se produce internamente, sobre el cual la medicina como ciencia ha construido una teoría propia que es física, química y orgánica. El doctor elabora por ello una explicación que coloca las emociones del paciente aparte, y distingue esas emociones de los trastornos orgánicos que dan origen a la enfermedad. Si bien señala que “las emociones fuertes colman el bazo” el origen de la enfermedad tiene lugar desde esta visión a nivel fisiológico, interno y por tanto no comparte la noción de “diabetes emotiva” que manejan los pacientes. Pues las emociones están ubicadas, en esta visión, en una esfera distinta y se prescinde de ella.

3.1.2 De la pena es que le ha dado

En el caso de la diabetes la mayoría de pacientes relacionó su origen con la pena, un hecho dramático u impresionante como el detonante de la enfermedad.

“Entonces [mi suegra] como ella era devota del Señor de Luren prende la velita y se queda dormida, por eso cuando entramos a su cuarto, su cuerpo estaba candela, candela. Al verla me sorprendí, me subió - ¿cómo se llama? - la presión. La llevamos al hospital, y estaba toda quemada. Como estaba desesperada, digo: ¡apaga la candela! Entonces tenía 17 de presión. Ahí el doctor me puso una

pastillita en la lengua para que me pase. A raíz de eso, el 2001 yo ya me enfermé.”

(P 4: 4Entrevista Sra. María (Dr. Chavez).doc)

La narración del origen de la enfermedad para la Sra. María enlaza hechos impactantes de su historia de vida con la experiencia de enfermedad. Para los pacientes el origen de la enfermedad no se aborda con una explicación abstracta como la que realiza la medicina, si no que la enfermedad es comprendida como una experiencia personal individual, que adquiere sentido insertada en su historia personal.

“El Sr. Juan piensa que la diabetes que tiene es emotiva. Su esposa dice que a él le dio porque estuvo en casa de su hija 8 meses fuera del país y ahora que ha vuelto, “de la pena es que le ha dado”, porque extraña a su hija. Pero se está cuidando, no tiene colesterol.”

Notas de campo P 3: 3Entrevista Sr Rincon (Dr. Chavez).doc)

Las impresiones fuertes, las penas, son en la comprensión generalizada de los pacientes los detonantes de la diabetes que padecen. Se vincula al origen de la enfermedad, y se asocia cada vez que tienen una crisis.

Los pacientes entrevistados tenían el diagnóstico clínico de diabetes mellitus. Existen dos tipos de diabetes para la medicina: la diabetes tipo 1 que se presenta desde la infancia, y la diabetes tipo II o mellitus que se hace evidente en la adultez. Es a este tipo II que los pacientes denominan diabetes emotiva pues desde su perspectiva personal está profundamente vinculada a sus emociones y aparece a partir de un hecho dramático.

E: ¿Y porqué crees que te dio a ti la diabetes?

Sra.R: Porque.. Porque pienso que es.... es como dice el doctor ¿no? Si mi familia tiene entonces yo soy propensa a tenerlo, entonces hereditario debe ser ¿no? Pero también dice que es emotivo y en estos meses que se me subió la glucosa estaba ..(silencio).. te puedo decir con una pena muy grande , porque como yo estoy criando a mi nieto hace dos año se

lo llevaron. Entonces yo pienso que la depresión, la tristeza, es lo que me hecho subir más rápido la glucosa porque, estaba bien ya, pero no ves que tiempo que se llevaron a mi nieto ya me sentí mal.

Sra Reyna (Dr. Cueto)

Si bien los pacientes explican la enfermedad vinculada a sus temores y a las experiencias que impactaron su vida significativamente, manejan también las explicaciones biomédicas, sin embargo aún incorporando estas concepciones su lectura personal de la enfermedad está estrechamente relacionada con su trama de vida, como se aprecia en el testimonio anterior.

Para algunos pacientes la diabetes es considerada como un ente, como un ser animado con voluntad de dañar: “Esta enfermedad tiene lo primordial atacar, no está tranquilo. Trata de atacar a la vista, a los riñones, a los pies, a distintos órganos.” (Sr. Sr. Aliaga, Dr. Cueto)

Además de indagar por las representaciones sobre los orígenes de la enfermedad, nos interesaba conocer la implicancia de la enfermedad en la vida de los pacientes. Un momento difícil en el proceso de la enfermedad ocurre cuando los pacientes reciben la noticia de que tienen una enfermedad crónica, que en sus palabras es una enfermedad incurable. Si bien cada persona vive experiencias particulares, la mayoría de los entrevistados señaló que la noticia fue un momento difícil. Les generó angustia, tuvieron un momento de profunda tristeza, o desearon morir al recibir la noticia, no obstante luego eso pasó y asumieron su vida con la enfermedad, aunque esto no está exento de quiebres en cuanto al cuidado de su salud, como detallaremos más adelante.

La enfermedad también es narrada también desde su experiencia religiosa,

E: Y dónde le detectaron, aquí en el hospital?

B: En el hospital. Yo no tenía mucha fe. Pesaba 80 y pico kilos, comía grasas, frituras, tomaba gaseosas, yo era vicioso del licor. Y cuando yo comenzaba a tomar no me importaba seguir, y seguía...todas esas cosas, las consecuencias que estoy pasando.

(ininteligible) Tomaba y tomaba, hasta que alguien me dijo que ya no tome mucha gaseosa que me podía enfermar de algo. Ahí fue que empecé a tomar San Luis, ya no resistí más dije voy al hospital debo tener algo. Me vengo acá y me detectaron pues que tenía la glucosa alta 350 así, entonces de ahí comencé a controlarme. Al mes a los 3 meses me quitaron la pastilla, ahora ya estoy sin medicinas. No tomo nada y solo a base de dieta. Y trato de relajarme, así cuando estoy aburrido, cansado, solo, me voy a la provincia a relajarme...
(Sr Sr. Aliaga)

En la narración del Sr. Sr. Aliaga la enfermedad aparece como una consecuencia/castigo por comportamientos errados y como una oportunidad de enderezar la senda. En otros casos se asume la enfermedad como una voluntad divina y la manera de afrontar la enfermedad consiste en dejarlo “en manos de dios”. En ambos casos la religiosidad contribuye con el manejo y aceptación de la enfermedad y contribuye a darle un sentido moral a lo que les ha ocurrido.

En el caso de la señora Reyna ella cuenta que es a partir de la enfermedad que se componen sus relaciones familiares y empieza una etapa de mayor comprensión.

E: Y cuando estuviste en el primer protocolo y ahora, en algún momento ha habido un cambio a partir de la diabetes, desde que te dijeron que tenías diabetes? No sé, ¿alguna cosa que hagas de manera diferente?

Sra.R: Claro, o sea ya no es igual, como que ya mi vida ha cambiado porque antes hacía las cosas todo normal; comía lo que deseaba. Incluso con mi familia éramos diferentes no?, ahora no, ahora desde que se enteraron que tengo la diabetes como que ahora me tratan mejor mis hijos, mi esposo o sea que como que estoy más mimada ahora..

E: (risas)

Sra.R: Si pues y mi esposo también está ahí ya más atento ..

E: ah ya

Sra.R: Eso es una parte ..no? ..Que.. que ha cambiado

E: (risas)

Sra.R: Sí porque antes no, antes era gritos , peleas ...pero ahora ya no..Y al menos ahora todo ha cambiado porque.. les ha afectado a ellos también no? ..de que me haya venido esta enfermedad no? Porque antes al menos me trataban como te digo así, duramente de repente no? Pero ahora tenemos más comunión, más unidos estamos.

Desde la perspectiva de la paciente la mejora en sus relaciones familiares es una consecuencia positiva de la enfermedad. No obstante, en este caso la enfermedad también podría servir como mecanismo para manipular emocionalmente a sus familiares por su condición de enferma, o en todo caso, la enfermedad misma y el eventual riesgo de muerte y gravedad de las crisis podría haber generado una sensación de pérdida entre sus familiares, que cambió la posición de poder que Reyna tendría en su hogar.

Ambas citas evidencian un punto de vista moral sobre el papel que cumple la enfermedad en sus vidas. En el caso del Sr. Sr. Aliaga, la enfermedad aparece como consecuencia de una vida de “excesos” y sin fe, a partir de la enfermedad él compone ese orden. Ahora se cuida, y cuidar su salud implica también asumir un comportamiento de cuidado de los alimentos que ingiere, y alejarse de los excesos, de recuperar la fe y así arreglar su vida. En el caso de la Sra Reyna también, pues a partir de la experiencia difícil de la enfermedad surgen consecuencias positivas para mejorar las relaciones, aparentemente deterioradas, al interior de su familia.

La experiencia de la enfermedad también podría decirnos algo de la forma de vida que corresponde a una persona sana, la salud implicaría entonces aspectos como una vida cuidadosa, una alimentación sin excesos y con fe, así como una vida de armonía familiar, en la cual las peleas y discusiones no caben.

Para los pacientes de diabetes el origen de la enfermedad está ligado a su propia trama de vida, a los hechos trascendentes, a emociones o penas intensas y a la esfera de su propia religiosidad y moralidad. Sus referencias no necesariamente están vinculadas con factores orgánicos, si no que se abordan principalmente desde las dimensiones sociales.

3.2 Representaciones sobre las enfermedades reumáticas

Las enfermedades reumáticas son un conjunto de enfermedades que afectan las articulaciones, ocasionan dolor y pueden incapacitar a las personas para desarrollar sus actividades cotidianas. De acuerdo a la reumatología, que es la especialidad de la medicina que se ocupa de estas dolencias, algunas de las enfermedades más frecuentes son la osteoartritis, reumatismo de partes blandas u otros como se detalla en el siguiente cuadro referido a su prevalencia en Latinoamérica:

| Tabla 4. Prevalencia de las enfermedades reumatológicas más frecuentes COPCORD. | | |
|--|-----------------|-------------|
| | Prevalencia (%) | IC 95% |
| • Osteoartritis | 15,22 | 13,63-16,80 |
| – Rodilla | 5,75 | 4,72-6,78 |
| – Mano | 3,66 | 2,83-4,49 |
| – Espondilosis | 3,00 | 2,25-3,76 |
| • Reumatismo de partes blandas | 14,86 | 13,29-16,43 |
| • Dolor lumbar bajo | 7,07 | 5,94-8,91 |
| • Síndrome miofascial | 5,45 | 4,44-6,45 |
| • Fibromialgia | 1,58 | 1,03-2,13 |
| • Artritis reumatoide | 0,51 | 0,19-0,82 |
| • Artritis temprana | 0,25 | 0,03-0,40 |
| • Espondiloartropatías seronegativas | 0,41 | 0,13-0,69 |
| – Espondilitis anquilosante | 0,05 | 0,00-0,15 |
| – Artropatía psoriática | 0,05 | 0,00-0,15 |
| – Artritis reactiva | 0,05 | 0,00-0,15 |
| – Indiferenciadas | 0,25 | 0,03-0,48 |
| • Artropatía por cristales | 0,10 | 0,00-0,24 |
| – Gota | 0,05 | 0,00-0,15 |
| • Lupus eritematoso sistémico | 0,05 | 0,00-0,15 |
| • Osteoartropatía hipertrófica | 0,05 | 0,00-0,15 |
| <i>Community based study COPCORD arthritis rheum 2007; 56: S344</i> | | |

Fuente: Acevedo, 2012.

Si bien este espectro de enfermedades es objeto de atención de la medicina, en el habla común de las personas que las sufren se refieren a ellas como reumatismo o reuma. La perspectiva de unos y otros respecto de estas enfermedades, abordadas como conjunto es lo que presentamos a continuación.

3.2.1 Trata sobre los huesos, las articulaciones y el aparato locomotor

Como en el caso anterior los médicos expresan sus opiniones desde el discurso oficial de la medicina biomédica. No obstante, resaltan las consecuencias de estas dolencias como su característica más definitiva:

La reumatología trata sobre los huesos, las articulaciones, el aparato locomotor. Hay enfermedades metabólicas, de los huesos, como la osteoporosis. También hay enfermedades autoinmunes, sistémicas, además del aparato locomotor. Una de las enfermedades más comunes es la osteoartritis que es causa frecuente de invalidez. Si se hace una intervención temprana para detener la osteoporosis, que es la falta de contenido de calcio en los huesos, mejora notablemente. Lo que se busca es que el dolor desaparezca. (Dr. Vásquez Reumatólogo)

En el paradigma médico, que se refleja en la cita anterior, la enfermedad se representa independiente de toda voluntad o estado anímico del paciente, sino que ocurre en un nivel físico. Casi en una realidad física paralela que constituye al ser humano más allá de su conciencia y su voluntad. Esto se explica en función de la mirada cartesiana del cuerpo que maneja la medicina, en la que separa cuerpo y mente del paciente. Por ello su corporeidad se aborda de manera independiente de su psique.

Esto explica el énfasis de los profesionales en los procesos internos, de las células y la materia. No obstante, el especialista señala que la invalidez que generan las enfermedades reumáticas es una consecuencia severa que tiene

impacto en las diferentes esferas de la vida de los pacientes. Es decir si bien el origen de la dolencia es fisiológico, sus consecuencias recaen en la dimensión social y emocional del paciente.

Las concepciones de los médicos en torno a las enfermedades estudiadas se mantienen dentro del discurso médico oficial y por tanto tiene un énfasis en la fisiología de la enfermedad y se centra en describir y profundizar los procesos internos de la enfermedad que dicho paradigma ha construido. Sus respuestas se ofrecen desde su propia identidad de profesionales de la salud y suscritos al discurso biomédico que aborda la enfermedad como dolencia fisiológica distinguiéndola de la persona con su propia condición, historia y trama de vida.

3.2.2 El hueso duele muchísimo

Las enfermedades reumáticas son percibidas por los pacientes en función de los malestares que generan en ellos.

E: ¿Por qué le habrá dado cree UD, sabe?

V: No sé le digo, ¿Cómo me agarraría esa enfermedad? Sí, yo mismo no me doy cuenta cómo. Sí.

E: ¿Y hace cuánto tiempo Sr.? ¿Hace cuánto tiempo que le da eso?

V: Ya tengo ya como 5 años ya. Sí, ya tengo. Así que la he estado manteniendo así me descansa, para el frío es que me ataca más.

E: ¿El frío?

V: Sí, ahora en el frío. Ya cuando llega el verano estoy muy bien, pero yo ya me abrigo no? Ya no salgo mucho.

(Sr. Sr. Nuñez)

Cuando preguntábamos por el origen de la enfermedad entre los pacientes entrevistados no encontramos una concepción elaborada, no obstante es a partir de sus dolores que se van decantando las representaciones de la enfermedad.

Algunos pacientes hicieron alusiones al frío como aquello que agudiza sus dolores. Es la exposición al frío la que facilita que la enfermedad “ataque” entendida también como una entidad que ataca a la persona. Varios pacientes señalaron los ciclos de dolor y periodos de “descanso” en relación con las temporadas de frío y calor.

El reumatismo tiene consecuencias como el dolor y la dificultad o incapacidad de hacer actividades físicas y por ello afectan drásticamente la vida de quienes sufren esta enfermedad.

E: ¿Y cuándo se sentía mal, podía hacer cosas? ¿Cómo estaba? ¿O no podía?

V: Nada Srta. , ‘ta que yo le hablo no sé...era una cosa increíble que no tenía fuerzas pero ni para levantar la cuchara para comer, no tenía fuerzas, toditito esto ...me descontroló toditito, no podía oye , si yo me sentaba aquí ..que era me sentaba, no podía pero ni pararme hasta que tenían que venir y parar y llevarme así caminando, no tenía fuerzas para nada, para nada, para nada tenía fuerzas. Peor que una criaturita chiquitita, peor era todavía. Esto le descontrola a uno bien pues. Sí.(Sr. Sr. Nuñez)

En el periodo más serio de su enfermedad, incluso la enfermedad afectó su capacidad de moverse. También afectó su autonomía pues la sensación de dependencia que se describe lo ponía en condición de una “criatura” que no se vale por sí misma.

Los pacientes entrevistados señalan el dolor como el signo de la enfermedad y como consecuencia principal la imposibilidad de hacer sus labores cotidianas.

Sentía malestar, sentía a morir y a veces tenía unos ratos que me daba escalofríos, todo el cuerpo me dolía y después seguía y ya no podía caminar, un poco que me cansaba, entonces...Este... le digo yo a mi esposo “no, mejor me voy a hacer ver” le digo “porque ya no

puede ser así” y veía todo mi cachete rojo, ¡toda esta parte así rojo estaba! Y todo mi cuerpo y yo dije ¿qué raro?

(P 1: 1Entrevista Dr Vasquez Sra.doc)

Como en el caso de la diabetes los pacientes señalan los momentos que los llevaron al límite de sus emociones por el dolor y los malestares que sentían. Narran como el sufrimiento producido por la enfermedad afectaba también sus emociones y deseos de vivir.

Decía, yo más bien quería morir ya. Yo le decía a mi señora pues, “Oye” le decía “Búscame, cómprame un veneno por ahí pa´tomármelo porque ya no aguanto” el hueso duele muchísimo...

E: mm muchísimo...

V: No lo deseo a nadie “Ya no aguanto” le decía, ¿qué me iba a dar pues?

(Sr. Sr. Nuñez. Dr. Vasquez)

El dolor intenso y la pérdida de la autonomía son la consecuencias que evocan con mayor énfasis los pacientes que padecen estas enfermedades y que son el centro de sus representaciones sobre las enfermedades reumáticas, experiencias de dolor.

Conclusiones del capítulo:

- Los puntos de partida de médicos y pacientes, aún sobre las mismas dolencias son diferentes. Los médicos apelan a la etiología de las enfermedades y al conocimiento médico. Por su parte los pacientes, aún cuando manejan conceptos clínicos, comprenden la enfermedad y elaboran explicaciones en relación a su propia historia de vida y en base a su vivencia de la enfermedad.
- La diabetes y las enfermedades reumáticas producen experiencias diferentes en los pacientes. Los pacientes de diabetes encuentran claramente una vinculación entre sus emociones y el surgimiento de la

enfermedad. Por tanto la diabetes es una enfermedad que tiene cargas morales y simbólicas muy importantes. No ocurre así con las enfermedades reumáticas, estas son vividas como una experiencia difícil de razonar, es una enfermedad que se siente en los huesos y en la vida a partir del dolor. Los pacientes entrevistados no le atribuyeron cargas morales, pero expresan el sufrimiento del dolor y la impotencia de no poder trabajar o realizar tareas cotidianas.

- En el caso de la diabetes los médicos, aún cuando conocen de la relación entre las emociones y los cuadros de crisis diabética, privilegian las explicaciones biomédicas, negando esta dimensión social y emocional, estableciendo con ello una distancia de las representaciones elaboradas por sus propios pacientes.
- Existe un punto de encuentro claro entre médicos y pacientes respecto de las enfermedades reumáticas, el dolor que producen tiene un impacto importante en la vida de los pacientes y el rol médico buscar disminuir dicho dolor. Al estar más explícitamente vinculada a la experiencia de dolor físico, existe mayor sintonía entre las representaciones de médicos y pacientes.

CAPÍTULO IV: CUIDADO Y CONTROL DE LA DIABETES Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Desde la perspectiva de salud pública el control de la enfermedad hace referencia a los modos bajo los cuales las sociedades a través de sus sistemas de salud buscan disminuir la incidencia de una enfermedad en cierto ámbito, disminuir la morbilidad de las personas, es decir disminuir su posibilidad de enfermarse y eventualmente de morir por su causa. Las pautas para alcanzar este control varían de acuerdo a las características de la enfermedad. Las estrategias médicas de control son construidas con base científica y muestran una estrategia para el manejo colectivo de la enfermedad.

Desde la perspectiva de los pacientes, el control hace referencia al manejo individual o familiar que hacen de la enfermedad. Se pueden seguir las orientaciones médicas o resistirse a ellas, también se buscan caminos alternativos como orientaciones en farmacias o boticas, terapias naturales, terapias tradicionales o la automedicación por consejo de otros o en base a las experiencias previas que tiene el paciente.

4.1 Cuidado y control de la diabetes mellitus

En el caso de la diabetes cuando los profesionales de la salud hablan de control se refieren a mantener los niveles de azúcar o de glucosa en la sangre en valores considerados saludables o normales. Desde el punto vista médico el control de la diabetes depende fundamentalmente de tres pilares: dieta, ejercicio y medicación (insulina o pastillas) (Escudero- Carretero 2005). Llevar un control de la diabetes requiere consumir una dieta baja en sal, azúcar y calorías, se debe realizar actividad física y tomar la medicación asignada.

El cumplimiento de estos cuidados y comportamientos son valorados como un control efectivo de la enfermedad y por el contrario el incumplimiento de este régimen o incumplimiento terapéutico, es considerado como problema para el control de las enfermedades crónicas.

De manera más coloquial los pacientes de diabetes usan el término control como sinónimo de medición de la glucosa, es decir el acto mismo de hacer la medición para conocer si están en valores normales o de riesgo. Este “control” se realiza a través de un medidor de glucosa. La mayor parte de pacientes realiza este control en farmacias, establecimientos de salud o en el mismo hospital y requiere de un pago. La medición de la glucosa está condicionada a la posibilidad de acceder a estos insumos, aparatos o servicios.

E: Y respecto a la diabetes ¿qué era lo que no se le llamaba un poco la atención, porque imagino que debe de haber otro tipo también?

DR: De la diabetes, lo que más tenemos nosotros es diabetes tipo 2, no hay mucho diabetes tipo 1 en nuestro país. Es una enfermedad crónica, es una enfermedad que nunca se va a curar. El paciente se vuelve diabético nunca se va a curar y es una enfermedad muy discapacitante. O sea nosotros vemos con alguna frecuencia pacientes amputados, pacientes ciegos, pacientes con insuficiencia renal y todo eso se puede evitar si uno hace un buen este un buen control una buena evolución un buen tratamiento. Entonces hacia eso estamos orientados nosotros. Tratar desde el principio enseñarles a los pacientes que debemos de hacer un buen tratamiento. Básicamente lo que hacemos es tratar de (...) la mayor cantidad de educación, si el paciente cumple bien esto no va a haber problemas. Y eso es lo que me atrae a mí de la diabetes, que es una enfermedad que si tú la manejas bien tus frutos se van a ver después. Y el paciente ya no va a ser una carga social, no va a ser un problema para su familia. (Dr. Cueto)

Cuando los pacientes acuden a la consulta médica el profesional pregunta que ha comido, si ha seguido sus indicaciones, además de solicitar los resultados de la medición de la glucosa para dar orientaciones. Evalúan el cumplimiento de dichas indicaciones, los felicitan cuando han cumplido y los resondran cuando no ha sido así.

Durante la investigación abundaban relatos de abandono de la terapia, los pacientes lamentaban que no habían cumplido la dieta y se resignaban a ser resondrados por ello.

Los médicos también refieren que los pacientes llegan con angustia al consultorio si la enfermedad no se cura o si la medicación no logra el efecto esperado. Su labor consiste en resolver esa preocupación por los efectos de la enfermedad.

Los médicos conocen también del impacto que implica que los costos de esta enfermedad no sean cubiertos por el Seguro Integral de Salud⁵, por ello también establecen estrategias de generación de recursos para apoyarlos con algunos medicamentos o diagnósticos gratuitos.

La mayor parte de los pacientes entrevistados no realizan la medición de glucosa con frecuencia, lo hacen cuando se sienten mal y desean confirmar el mensaje de malestar que les envía su cuerpo. Cuando los pacientes no sienten malestares son más espaciadas sus visitas al doctor o dejan de acudir a verlo. Esto es parte de una regulación individual de las visitas al control médico y forman parte de lo que llamaremos un autocontrol de su enfermedad.

Los pacientes también cambian de médico y de establecimiento en la búsqueda de una mejoría. No obstante un factor crucial en sus decisiones es el factor económico porque acudir al hospital es un costo de tiempo y de dinero para transporte, exámenes y medicinas.

Para los pacientes lo primordial para vivir con la diabetes es llevar un cuidado de la alimentación y de las bebidas, lo cual implica un gran cambio en los hábitos en sus vidas. La mayoría de los pacientes entrevistados consideraban que su fuerza de voluntad para seguir la dieta es fundamental. Señalaron también que esto no es algo sencillo porque existen “tentaciones” y les cuesta cambiar sus hábitos de vida.

⁵ La diabetes mellitus tipo II y sus complicaciones se encontraban entre los daños excluidos del plan de cobertura del SIS. Exclusiones del Plan de Beneficios SIS, D.S. Nº 003-2002-SA.

Mire señorita, si me permite usted conversar (ininteligible)...generalmente yo digo que vivir con la diabetes es muy molesto y no tiene cura. Y algunos que tienen van ya pa' la muerte. Pero depende del cuidado de uno, porque la base primordial es de uno mismo. Si uno quiere avanzar con una enfermedad, se arregla en su vida, entonces algo ha de avanzar. Pero uno trata de mantener, por eso pues cuidarse, evitar las grasas, el vino, los licores...todo lo que es en exceso. Y sobre todo alimentándose a base de verduras, frutas...y así solo uno puede mantenerse (...) (Sr. Aliaga)

En sus conversaciones todos los pacientes enfatizan que uno mismo tiene que cuidarse, que otros no lo cuidan a uno. Aun cuando los familiares influyen mucho en el cuidado que tienen los pacientes de su salud, siempre se parte de una decisión personal.

Poder llevar un autocontrol adecuado de la diabetes requiere el manejo de información suficiente. Por ello conocer de la enfermedad es parte de un proceso de aceptación y aprendizaje para quienes han sido declarados diabéticos, pues muchos de ellos desconocían de los cuidados que requieren para afrontar la diabetes. Mientras más conocen y comprenden los cuidados que requieren, entonces es más sencillo cuidarse aún cuando no basta contar con la información para cambiar de hábitos.

Además de los cuidados en la dieta, algunos pacientes han narrado sus propias estrategias para mantenerse sanos, cuidando además de su estado anímico. Un paciente contaba que parte de sus cuidados consiste en viajar a provincia cada cierto tiempo para relajarse y sentirse mejor.

En opinión de los médicos a algunos pacientes les cuesta más que a otros asumir un nuevo régimen de vida para afrontar la diabetes. En su experiencia son los pacientes varones quienes sufren más por el cambio: “el machista clásico que quiere comer bien, y prefiere morir en su ley.” Cabe mencionar que la mayoría de pacientes entrevistados eran personas de 40 años o más, es

decir adultos formados. El cuidado de su salud exige un cambio en el estilo de vida, que implica el cuestionamiento de sus propios hábitos y esto aparentemente es más difícil para los varones. Si bien esta investigación no se diseñó para abordar una mirada de género respecto de la enfermedad, durante el transcurso surgieron pistas interesantes respecto de como asumen hombres y mujeres con diabetes el control y cuidado de su enfermedad.

Desde la perspectiva médica la situación ideal de control de la diabetes implica un chequeo diario del nivel de glucosa en sangre, cumplimiento de la medicación asignada, regulación de la alimentación y actividad física.

Para los pacientes el principal reto de cuidado consiste en regular la alimentación. También buscan mejorar su estado de ánimo y distraerse. Buscan ayuda profesional cuando sienten que han empeorado y no pueden ya manejar por si mismos la enfermedad. En general no tienen claridad de que la diabetes es un estado de enfermedad constante, visualizan las crisis como los momentos de enfermedad.

El vínculo de confianza entre médico – paciente es importante. Los pacientes esperan de sus médicos interés y preocupación por su salud, esto influye definitivamente en el vínculo terapéutico que se establece entre ambos. Cuando el paciente confía en su médico es más propenso a seguir las orientaciones recibidas y esto contribución con el control de su enfermedad. En estos casos los pacientes valoran el apoyo recibido por sus médicos y los incluyen en sus agradecimientos por haberse preocupado y cuidado de su salud.

De otro lado, la medición de glucosa y el uso de la medicación dependen de factores económicos y de temores asociados sobre los que profundizaremos en adelante.

4.1.1 Club de la Diabetes: un caso de educación diabetológica

El “Club de la Diabetes” es una iniciativa del servicio de Endocrinología del Hospital para contar con un espacio de sensibilización y educación de los

pacientes diabéticos. Forma parte de una iniciativa de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para la educación en salud que se ha replicado en varios hospitales públicos de Lima.

Durante el trabajo de campo pude participar de este espacio de encuentro cuyo objetivo es favorecer la educación al paciente para el manejo de la diabetes. A continuación detallamos como se desarrollan las reuniones del club y el tipo de relaciones que se establecen entre médicos y pacientes en este espacio y entre pacientes. Este análisis contribuye con la reflexión sobre la influencia de estos vínculos y el control de la enfermedad.

En el club se organizan reuniones mensuales que están a cargo de una directiva formada por pacientes y asesorada por médicos. Los médicos promueven que los pacientes de diabetes se inscriban y participen del club. Se reúnen para conversar sobre cómo cuidar mejor su salud. También reciben charlas médicas y obtienen algunos productos o medicinas de regalo auspiciadas por algún laboratorio farmacéutico.

Las reuniones del club se realizan un sábado de cada mes. El encuentro se estructura en tres momentos. Primero se inicia con una charla preparada por alguno de los médicos del servicio de endocrinología. Las sesiones que observé fueron similares: un médico con el apoyo de diapositivas explica algún tema especializado, por ejemplo alguna complicación de la diabetes y brinda consejos para su prevención. Un segundo momento una de las pacientes da también consejos a otros pacientes, a partir de su experiencia. El tercer y último momento es el compartir, se prepara un almuerzo y bebidas bajos en azúcar y sal, adecuados para los pacientes. Se inicia el baile y un concurso donde regalan lo que han podido conseguir de donaciones.

Existen dentro del club dos niveles de diálogo: aquel que se da entre *paciente y médico* y el diálogo de *paciente a paciente*, que también es un espacio de aprendizaje y de compartir,

4.1.1.1 Diálogo paciente – médico

Los médicos establecen su discurso para persuadir a los pacientes sobre cómo desarrollar el cuidado adecuado de su salud en su condición de diabéticos. Este diálogo lo realizan en el lenguaje médico especializado y con los argumentos que manejan, que son los biomédicos.

“Grandes estudios se han realizado con una muestra amplia de pacientes. Se ha demostrado que el peso normal, el control de la presión favorece el mantenimiento de la presión en niveles normales.” La doctora enfatiza con su voz, que no deben estar “obesos” deben mantener el “peso normal” “debe controlar lo que come, lo que toma”, que “debe regular”. La doctora habla muy rápido y complicado, aunque lo trata de explicar. Parece un poco malhumorada como si nos estuviera sermoneando por haber hecho algo malo. Habla con mucha seriedad.
notas de campo.doc

Los médicos usan los recursos pedagógicos que conocen para dirigirse a los pacientes, probablemente extraídos de la experiencia de formación de otros médicos, de charlas médicas, aunque no necesariamente llegar a conectar con su público, en este caso los pacientes que afrontan esta enfermedad crónica.

Trata de explicarnos a través de la diapositiva, pero no puedo entender los gráficos. Ella pregunta: “han visto Uds. la deformidad de los vasos, neo formación de vasos, ocurre luego de 5 años de tener la glucosa alta.”

notas de campo.doc

Sin embargo, a pesar usar un lenguaje que no entendemos, transmite la seriedad del problema, es grave y requiere cuidado. Es un lenguaje entre líneas que transmite lo serio de las consecuencias de esta enfermedad

(...) orinan de 5 a 10 veces para botar la glucosa, presencia de “micro albumina” indicio de daño renal.

“Neuropatía”, dolor en cualquier parte del cuerpo, “hiperalgia” poco a poco los nervios se van muriendo. (Es dura la charla, muestra lo grave de la enfermedad, es un poco deprimente) notas de campo.doc

El estilo usado por el médico para promover el cuidado y control de la enfermedad implica la confrontación de los pacientes con el futuro que les espera de complicarse su salud. El resultado que esperan es de Flores, es decir que esto motive que se cuiden y hacer evidente que las consecuencias de una falta de cuidado para un paciente del hospital son difíciles de afrontar. Es un discurso en el cuál se resalta lo que “debe hacer” el paciente, ofrecen verdades e indicaciones a los pacientes y se percibe el tono paternal que marca la relación entre médico y paciente.

Lo más grave es la amputación de partes del cuerpo, nos cuenta. Los hospitales con recursos tratan las lesiones para evitar el corte, y prolongar la vida. Cuando no hay recursos le cortan “la pata”, porque el paciente no tiene recursos, y además requiere un tratamiento largo. Ahora lo que se hace es tratar la lesión, curar la lesión y evitar el corte, que eso sea lo último, pero demora. notas de campo.doc

Entre los participantes estaba un paciente con una pierna amputada. En el capítulo dos los médicos señalaban que la práctica privada demanda tratar al paciente con más delicadeza, en el ámbito público se carece de esa delicadeza en el trato y se dirigen con crudeza hacia los pacientes. Luego de tratar un aspecto tan serio, la doctora matiza la conversación con bromas, ese doble sentido que entretiene, que aconseja y divierte.

La disfunción sexual masculina, es el tema de la próxima charla. En las mujeres es la falta de apetito sexual. En el caso de los hombres es más grave no hay erección. Los pacientes hacen chistes y conversan cuando hablan de la impotencia, “soy soltera, solterita” se ríe una señora.

Finaliza la charla señalando que es importante comer bien y comer sano.

Explica que hay dos tipos de diabetes. Tipo 1 desde el nacimiento y tipo 2 que surge luego en la madurez. Explica que la gravedad del cuadro es la misma. Una señora pregunta: “qué tipo de diabetes tengo” . La doctora contesta: “no pues mamita, ya les he dicho.” notas de campo.doc

4.1.1.2 Diálogo paciente - paciente

Luego de culminada la charla médica, los médicos que retiran, quedan sólo los pacientes y los miembros de la junta que organiza cada reunión. Se inicia entonces la segunda parte del programa, la señora Flores se coloca al centro del salón y dirige sus palabras a los asistentes:

Les dice que “sus pies son oro” Que deben cuidarse sus piecitos. Deben usar zapatos cómodos, no sandalias, zapatos de cuero que aunque cuestan un poco más les cuidan los pies. Deben usar medias de algodón. Mirarse los pies con ayuda de un espejo o con ayuda de un familiar. Ya saben el triángulo para el cuidado del diabético: Ejercicio- Educación y Medicación.

La charla de la señora Flores tiene un tono distinto, es amable, cariñosa cuando se refiere al cuidado que deben tener, les dice por favor, y cuenta de su propia experiencia. Contó que ella sufrió mucho cuando estuvo a punto de perder la vista, que es muy doloroso y que para evitar que les suceda algo así deben cuidarse. Su voz es incluso de súplica, les ruega que se cuiden, su propia experiencia y su discurso conmueven.

notas de campo.doc

Con su discurso le aconseja de una manera maternal, apelando a su propia experiencia. En comparación con el discurso anterior, la charla de la Sra. Flores se sitúa en el lugar de quien comparte los sufrimientos propios de la enfermedad y no es un tono de obligación sino de súplica.

Luego de la charla de la Sra Flores empieza el tercer momento del compartir:

Los participantes hablan de los regalos que van a sortear. Empieza la música y la señora Flores saca a las señoras y señores a bailar. Muchos bailamos y es divertido. Después de un rato de baile se sortean algunos premios: lapiceros, medicinas, tienen regalos para las mamás. Después se sirve la comida. Es comida sana baja en calorías. Después me entere que la misma señora Flores la preparó. Era un asado de carne de soya con verduras. Los socios del club pagan un sol mensual, y por la comida pagan 5 soles, así pueden participar también de los regalos. Siguen bailando hasta las 2:30 p.m. cuando se han repartido todos los regalos. Después, todos se van despidiendo, sólo la junta del club se queda para hacer las cuentas. notas de campo.doc

A los pacientes les agrada el ambiente de amistad del club, se trata de personas de edades similares, hombres y mujeres mayores de cuarenta años que conversan y se ríen. Ese es un primer aspecto que resaltan al asistir a la reunión del club, es un espacio alegre para compartir y reír. No todos los pacientes que acuden a la consulta participan del club, pero si quienes participan lo hacen más de una vez. Algunos pacientes se reincorporaron al club luego de una recaída en la enfermedad, son pacientes con una cierta trayectoria recorrida viviendo con diabetes.

También señalan que pueden aprender más de su enfermedad, eso les interesa mucho y es una motivación para continuar asistiendo y aprendiendo. Las conversaciones entre pacientes, las recomendaciones mutuas, también son altamente valoradas, ese espacio en que paciente a paciente se pueden aconsejar sobre la dieta.

Las charlas médicas son valoradas, a pesar de su complejidad, para los pacientes es valioso que un profesional se dirija hacia ellos y los oriente. Los pacientes comparten mucha curiosidad por conocer más de su enfermedad y sobre todo por conocer maneras de cuidarse mejor.

El Club de la Diabetes es un espacio complementario a la consulta médica, que favorece el desarrollo de competencias para el autocuidado en los pacientes a través de la combinación de información experta y dialogo entre pares.

4.2 Cuidado y control de las enfermedades reumáticas

Las enfermedades reumáticas son enfermedades crónicas que se caracterizan por producir serios dolores en las zonas afectadas y por dificultar o limitar las actividades físicas de los pacientes, por ello se considera una enfermedad invalidante. Si bien se puede agravar haciéndose cada vez más agudos los dolores, su tratamiento es ambulatorio y solo en casos excepcionales se requiere hospitalización, principalmente para realizar exámenes especiales.

El control de una enfermedad como la artritis se centra en el manejo del dolor. Los médicos señalan que si se detecta de manera temprana se puede detener la osteoporosis y con ello mejorar la salud. En cambio, cuando ha avanzado, se ofrece medicación a los pacientes para disminuir o desaparecer el dolor y mejorar su calidad de vida.

V: Me ha dado pastillas él y a punta de pastillas. Cuando dejo de tomar, así días que no lo tomo, vuelta me duele pero cuando yo lo sigo tomando me descanso (intinteligible)

E: ¿Qué malestar tiene?

V: Mío es reumatismo (Sr. Sr. Nuñez)

En el caso de las enfermedades reumáticas el cuidado principal consiste en tomar la medicación. Los médicos señalan que es frecuente que los pacientes se “automediquen”, es decir que tomen los medicamentos sin prescripción médica. Otro de los problemas que reconocen, son los problemas económicos de los pacientes para afrontar los costos de la medicación.

En algunos casos los cuidados que requieren los pacientes implican disminuir las actividades que signifiquen esfuerzo físico. En este aspecto los pacientes refieren que son sus familiares quienes les piden que se cuiden y hagan menos esfuerzo físico. Este cuidado y cariño que demuestran es muy positivo

para los pacientes aún cuando la lucha más importante es por no dejar de ser útiles y continuar con las tareas o trabajos que desarrollaban antes.

E: ¿Y trabajaba?

V: Sí, pero yo ahora así como estoy yo me voy a mi chacra..

E: ¿También se va a su chacra?

V: Sí! Yo me voy, me tiro mi lampa, todo. Sí...

E: (risas) Ah superman, superman (risas)

V: .. No puedo estar tranquilo así sentado

E:..sí pues

Los pacientes con enfermedades reumáticas reconocen que ésta afecta el desarrollo de su trabajo y sus actividades cotidianas, sin embargo parte de su propio cuidado para procurar estar sanos es esforzarse por seguir trabajando, aun cuando les signifique un mayor esfuerzo y forma parte su autocuidado.

S: Atendiendo. Es mejor porque estar uno en movimiento es mejor porque si uno se va aislar “qué estoy enferma”, “qué esto” peor y yo me siento bien así, todos los días así estamos bien trabajando y también tomando mi medicina pues, o sea ya no descuidándome y todo eso.(Vasquez Sra)

Cuidarse es entonces seguir trabajando, no dejarse amilanar por la enfermedad, tomar la medicina y visitar al médico cuando es necesario.

En el caso de las enfermedades reumáticas el vínculo entre médicos y pacientes es menos personal, la principal expectativa del paciente se centra en la eficacia del tratamiento, un tratamiento que funcione.

En el consultorio de reumatología existe una organización particular: se hace una evaluación física del paciente a cargo de los médicos asistentes y en base al diagnóstico clínico, complementado por los análisis de laboratorio o rayos X entran en contacto con el especialista que define el tratamiento o en todo caso confirma lo señalado por el asistente. Existe menos énfasis en indagar por

aspectos personales de los pacientes, el diagnóstico se aborda a través de los malestares relatados por el paciente.

No obstante, se establece un vínculo entre médico y paciente cuando el tratamiento funciona. Entonces los pacientes siguen las indicaciones médicas y retornan cuando lo requieren y se puede mantener una relación por años, pero que no necesariamente implica un vínculo amical. También se encontró que los pacientes se sienten agradecidos hacia el médico, cuando se sienten mejor, y en tanto es así, se conectan afectivamente con el profesional.

4.3 Dificultades para el control de la enfermedad

A partir del análisis de la información recogida identificamos aspectos recurrentes que afectan o influyen de manera negativa en el cuidado de la salud.

4.3.1 Factores económicos que influyen en el control y cuidado

E: ¿Es muy caro controlar la diabetes?

Z: Es caro, pero más caro es controlar las complicaciones generadas por la diabetes. Entonces llegas con derrame cerebral, infarto al corazón, gangrenas. Lo que necesitas es hacer tu régimen, caminar, por ahí una o dos pastillitas que son cómodas. Y controlarte periódicamente. La glicemia capilar del dedo te cuesta...pero el laboratorio lo vende al hospital a 1 sol, y este lo vende a 5 soles a los pacientes. Pero yo creo que podría costar 2 soles máximo. Tienes que hacerte 4 por semana, mas 5 soles en pastillas...con 15 soles semanales estas bien.(Dr. Cueto)

Desde la perspectiva de los médicos las complicaciones producidas por la diabetes son costosas para el paciente, por tanto la inversión de recursos en el control de la enfermedad para evitar complicaciones es costo – efectiva y vale la pena que los pacientes inviertan sus recursos en ello.

No obstante, en las entrevistas los pacientes señalan que el factor económico es preponderante cuando tienen que decidir por seguir un tratamiento o no, o

elegir un medicamento determinado. Si bien los costos señalados no son demasiado altos, para familias que tienen una economía de sobrevivencia el costo si puede considerarse como una barrera para el control de la enfermedad.⁶

El costo de las medicinas y tratamientos es un aspecto fundamental en la valoración para la toma de decisiones de los pacientes. Quizá de manera más seria para los pacientes de enfermedades reumáticas. Los pacientes y sus familias sopesan cuan necesaria es la medicación, si el paciente no se siente tan mal no prioriza ese gasto, no obstante cuando lo requiere se buscan los recursos y los soportes familiares necesarios para intentar cubrir los costos. Finalmente es un aspecto que recae bajo la toma de decisión del paciente puesto que el servicio de salud pública no cubre los costos de medicamentos ni de complicaciones por tanto se trata de un gasto de bolsillo.

E: Y por ejemplo el dinero ¿Cómo era eso? ¿Lo que costaba? ¿Muy caro, un poco, más o menos?

V: Bueno a veces estaba caro , hay veces como dice pues, mmm todo.. mm (piensa) ..todo estaba caro pero como yo tengo mis hijos, ellos los que pagaban .. (sr. Sr. Nuñez reuma)

También señalaron que dentro del hospital es más cara la medicina y prefieren salir a comprar los medicamentos fuera, en las múltiples farmacias que rodean el hospital. Si bien nuestra investigación se realizó dentro del hospital un tema interesante es conocer las rutas de los pacientes fuera del hospital, la orientación que reciben en las farmacias y la calidad de las medicinas que se expenden en ellas. En los alrededores del hospital existen múltiples farmacias y boticas, algunas de ellas formales y otras no.

Existe una preocupación permanente por disminuir los costos de los tratamientos en ambos casos: diabetes y reuma. Son los mismos pacientes

⁶ La diabetes mellitus tipo II y sus complicaciones se encontraban entre los daños excluidos del plan de cobertura del SIS. También se excluían los trastornos sistémicos del tejido conjuntivo, osteopatías y condropatías. Dentro de estos trastornos se ubican el lupus y la artritis reumatoide, una de las enfermedades reumáticas más comunes. **Exclusiones del Plan de Beneficios SIS, D.S. N° 003-2002-SA.**

quienes toman decisiones en base a su nivel de malestar y el costo que deben invertir.

E: ¿Y te aplicaste la insulina?

Sra.R: No no no, en emergencia sí me aplicaron y me dieron también ... mmm.. este (piensa) cloruro de sodioo ..no sé ..unos sueros y la insulina, con eso me lo bajaron a 110, 110 o 115 , así estaba.

E: ¿Y porque no te aplicaste la insulina cuando te dijo el doctor?

Sra.R: mmmm ahora lo que me recetó el doctor era que me aplicara 3 veces por día y por lo cual no tuve dinero

E: ¿Es cara la insulina?

Sra.R: Es cara, entonces no me lo puse. Lo que hice ...este..Me compré el [ininteligible] y eso yo tomaba en las mañanas y en las noches, con eso yo no más misma me hacía mis controles no?

E: ¿ Y eso era un tratamiento que antes tú tenías?

Sra.R: Sí, antes.

E: ¿Ya sabías de esa medicina?

Sra. R: Sí, ya sabía ya. (Entrevista Sra Reyna.doc)

En el caso anterior, la paciente reformula el tratamiento que debe seguir en función de sus propios criterios porque le interesa controlar su salud, pero no cuenta con el dinero necesario u opta por no destinarlo a cubrir un tratamiento costoso. Ejerce una regulación particular de su tratamiento, tomando como referencia tratamientos anteriores que recibió. La voluntad de cuidado, de hacer algo para regular la enfermedad, es una actitud que evidencia un compromiso con su propio bienestar. Esto contradice algunas ideas sobre el desinterés de los pacientes por su salud que subyacen entre los profesionales cuando un paciente incumple o cambia el tratamiento indicado.

En este punto entran en conflicto dos perspectivas: 1) la del médico que espera que como experto se cumplan sus indicaciones al pie de la letra, y 2) la de los pacientes que buscan y encuentran sus propios ámbitos de autonomía, realizan valoraciones propias en base a su experiencia para tomar una decisión en cuanto al tratamiento a seguir.

Los médicos también son conscientes de que algunos pacientes tienen problemas económicos para afrontar el tratamiento. Los entrevistados señalaron que desarrollan diferentes estrategias para buscar tratamientos más baratos apoyados en los laboratorios lo cual les permite ofrecer medicamentos gratis a los pacientes que lo necesitan, si bien no es un tratamiento completo si ayuda a los pacientes. En el discurso de los médicos buscar financiamiento es una manera de superar una actitud de queja o inacción ante las dificultades del sistema de salud pública “muchos nos quejamos y pedimos, pero deben moverse de forma individual”.

La inversión que la familia hace en medicamentos, diagnósticos u otros gastos es considerada como un factor positivo que refleja el interés y cuidado de los familiares por su paciente. No obstante, también es ambivalente pues se busca permanentemente disminuir los costos. Sin duda el factor económico es un aspecto relevante pues posibilita o limita el éxito al afrontar la enfermedad.

4.3.2 Temores de los pacientes de diabetes mellitus para el uso de insulina

Los factores económicos influyen en el acceso a los medicamentos, sin embargo existen también otros factores simbólicos asociados a las medicinas que también son significativos.

Algunos pacientes mencionaron algunas molestias experimentadas con la medicina que les generaba temor de seguir tomándola. Una señora dejó de tomar una medicación que la ayudaría con los triglicéridos y el colesterol porque la pastilla la dejaba “zombi”. Estas sensaciones la llevaron a rechazar el fármaco indicado.

Los médicos identifican que algunos pacientes atribuyen a la insulina el inicio de sus malestares señalan que la visión se les reduce, por eso algunos se resisten a seguir ese tratamiento. Los pacientes temen empeorar a partir del uso de este fármaco. Los médicos señalan que esos efectos no ocurren por efecto de la medicación, sino que son parte de los efectos propios del avance de la enfermedad.

Sin embargo, esta aparente relación entre el agravamiento de la diabetes y la indicación de insulina les lleva a rechazar esta medicación. Para los pacientes que les receten insulina es un indicador de que su dolencia se agrava. Por ello, se puede entender por qué una paciente se retiró muy molesta del consultorio cuando el médico le recetó insulina. Lo cierto es que estos temores impiden que algunos pacientes usen este fármaco a pesar de la indicación médica.

4.4 Fortalezas para el control de las enfermedades

Algunos aspectos favorecen en el control y cuidado de las enfermedades estudiadas, como la participación de la familia y la religiosidad.

4.4.1 Apoyo familiar

Durante la investigación la importancia del apoyo de la familia al paciente para afrontar la enfermedad fue una constante en el relato de todos los entrevistados. Los familiares cercanos o la red familiar ampliada fueron señalados como aliados importantes para buscar atención médica, elegir al especialista, comprender la enfermedad, cubrir los costos que origina y también como soporte para cuidar de sí mismos ante la enfermedad.

E: ¿Y qué tal, qué le pareció la atención en el hospital?

S: No, está buena

E: ¿Está buena?

S: ¡Está buena!, ¡sí!, ¡está buena! Al menos para mí esta buena pero hay mucha gente que dice “Ay no! Al hospital (...) yo no voy porque allí los dejan morir, lo cambian a los niños, los tratan mal” dice la gente, pero yo, al menos yo me siento bien, yo estoy contenta también con los doctores también. Como mi sobrina conoce entonces ella me dice no?. Hazte tratar y tampoco a ella no la voy a estar molestando todas las veces porque ella.. Ella trabaja acá en sección bebés, trabaja con un doctor y ya pues yo sola, yo le digo “ya, no te preocupes” yo sola me voy, sí puedo irme. Porque antes me traía ella pues, me hacía entrar más rápido, me hacía...me hacía... (Piensa).. me hacía ..este.. mis trámites , todo. Ahora ya , yo sola.(Vasquez Sra.)

Los pacientes buscaron y recibieron sugerencias de sus familiares y conocidos para elegir a qué especialista acudir, tomaron en cuenta la experiencia previa de los familiares o conocidos, y en sus relatos mostraron agradecimiento por el apoyo recibido. De este modo las redes familiares contribuyen a ampliar las opciones y facilitar la toma de decisiones de los pacientes.

Los familiares recomiendan a los especialistas que conocen, especialmente quienes trabajan dentro del mismo hospital y les garantizan una mayor confianza con el servicio que reciben. Así como les facilitan el conocimiento de los trámites que deben realizar.

Los familiares también son un soporte para comprender la enfermedad, sus consecuencias y su cuidado, especialmente aquellos parientes que tienen formación ligada a ciencias de la salud. Los familiares les dan valor, fortaleza para afrontar la enfermedad por tanto ofrecen soporte emocional y afectivo a los pacientes.

V: Hasta que un día mi hermana fue para allá pues y me vio como estaba, inmediatamente me trajo.. me dijo no pues, no.

E: ¿Y ahora está viviendo acá o va y viene? [De Ica a Lima]

V: No, yo voy, voy allá y vengo. Por ejemplo hoy día me tocó y yo me vine ayer pues, vengo un día antes y me quedo donde mi hermana y al otro día tempranito estamos acá pues.

Tenía antes el seguro para que me hagan ..Este...(Piensa)... el examen de osteoporosis, todo eso .Y nunca dieron con mi enfermedad , entonces yo he venido acá y mi sobrina me dice : “Anda allá al hospital, yo te voy a recomendar al doctor Vasquez. El Dr. es muy bueno y él te va a curar, va a detectar todo lo que tienes”

También la familia es un soporte en términos económicos, con su contribución en la compra de medicamentos, así como en cubrir costos asociados, por ejemplo la estadía y alimentación para tratarse en Lima cuando el paciente es

de provincia. Así como para buscar y probar diferentes tratamientos, especialistas y centros de atención en su afán por obtener una mejoría. Los familiares son señalados como quienes financian medicamentos e incluso cuando hay complicaciones se relatan las actividades pro-fondos que hicieron para poder cubrir dichos gastos.

Algunos entrevistados señalaron también como parte del rol esperado de la familia “estar detrás de su paciente” acompañándolo, siguiendo las indicaciones del médico y comprando la medicina que se les indica. Esto aparece como una visión ideal de un paciente que procura su propio cuidado y que cuenta con familiares o apoyos. Desde esta visión se entiende como parte de la responsabilidad del paciente y su familia estar siempre pendientes pues eso ha sido clave en las situaciones de éxito al momento de afrontar enfermedades.

En el caso de la diabetes el apoyo de la familia ha sido muy importante pues colabora para que los pacientes sigan un régimen especial de alimentación. Se narraron situaciones en las cuales reciben consejos sobre los alimentos que deben comer o evitar. La familia también contribuye para aceptar y afrontar una nueva enfermedad como el caso de la Sra. Reyna quien “no se acostumbraba” a la nueva dieta que debía tener y al uso de los medicamentos.

Como dije ..este.. hay un..un familiar que me dijo no?, él es el que..el que te puedo decir me exhortó, me gritó no? Me dice pues “Sí tu no te cuidas que quieres” me dice; “¿qué tu familia también sufra? Porque al tu no cuidarte tu familia va a sufrir al momento que tú te empeores”, como que eso me entró entonces de esa manera me estoy cuidando pues .Sra Reyna - Dr. Cueto)

Fueron sus familiares quienes “llegaron a ella” para sensibilizarla y hacerla reaccionar. Este “llegar a ella” se narra no sólo a través de consejos, sino también como palabras de reflexión que pueden confrontar de manera dura y drástica a la persona, pero cuyo resultado es la conciencia y reflexión sobre su propio comportamiento y sobre las consecuencias del cuidado de su salud.

En el caso de las enfermedades reumáticas los familiares fueron mencionados como apoyo para realizar menor esfuerzo físico, para disminuir su malestar y sus dolores. Los pacientes mencionaron y agradecieron el cuidado y la paciencia de sus familiares, especialmente en los casos más críticos de quienes pasaron periodos en los cuales no podían moverse y cuidar de sí mismos.

Si contar con una familia que brinde soporte económico y emocional es tan importante, las personas solas, se encuentran en una mayor situación de vulnerabilidad y tendrían menos capacidad de afrontar los costos y necesidades de enfermedades crónicas como la diabetes mellitus y las enfermedades reumáticas. Desde el paradigma médico tradicional se atiende al paciente de manera individual, no obstante la familia es un soporte crucial e incorporar a familiares e involucrarlos en el cuidado es una oportunidad que debiera ser considerada explícitamente.

4.4.2 La religiosidad como soporte

Durante las entrevistas cuando los pacientes reflexionaban sobre quienes los ayudaron mencionaron a dios o algún santo como respuesta. La fe y en algunos casos el soporte de las iglesias como institución; especialmente para quienes participan de una comunidad religiosa cristiana, contribuye también con la aceptación de la situación de malestar que se vive. Los pacientes señalan que es la voluntad de dios que decidirá sobre su vida.

Después me dijo que confiaba en Dios y que si es su voluntad permitirá que ella esté mejor. Le agradecí, me encomendó a Dios, me dijo porque es “el enemigo” el que manda las enfermedades no Dios, que nos ama, sino el diablo. Sra Antonina (Dr. Chávez).

La primera noticia de diabetes para los pacientes, los confronta con un cambio permanente en sus vidas, que es experimentado con dramatismo. “Si dios lo permite” es la frase que usaban algunos pacientes para hablar en torno a su

futuro, mostraba la importancia de la religiosidad, pero también la entrega de su vida de manera simbólica a las manos de dios, como un tercero que también les da soporte y en quien recae también la definición de su propia vida. Por ello la fe y la religiosidad contribuyen con la aceptación de la enfermedad y la adopción de cambios de comportamiento que ayudan al control de la enfermedad.

De alguna manera todo aquello que contribuye con este proceso de aceptación de la enfermedad favorece a los pacientes. La religión y el apoyo familiar para buscar soluciones a su salud o para asumir un cambio de vida resultaron cruciales en las narraciones de los pacientes.

4.3.2 Protocolos de investigación clínica

El hospital estudiado realiza investigación en salud a través de protocolos de investigación. Se prueban nuevos tratamientos para los pacientes de diabetes. Los pacientes que participan de un protocolo reciben medicación gratis, les realizan análisis gratuitos, reciben asistencia para el control de los medicamentos, por ejemplo reciben llamadas para preguntar si tomaron su medicina y eso fortalece que superen los niveles altos de colesterol. Para algunos pacientes formar parte del protocolo es una gran ayuda porque los costos del tratamiento y control de la diabetes están cubiertos y no implica un gasto para sus familias.

E: Porqué aceptaste ese protocolo?

Sra.R: Acepté por lo mismo de que allí te van a dar medicinas gratis, los análisis también son gratis..no? o sea allí en parte económico me conviene. (Sra. Reyna)

Uno de los médicos señala que son pocos los pacientes que claramente comprenden el sentido de las investigaciones - aún cuando se les informa y solicita su consentimiento. Sin embargo, existen excepciones. Una de las pacientes señaló que participó porque piensa que ella ya no se va a curar, pero quiere ayudar para que encuentren una cura o mejores medicamentos para la diabetes. Estuvo por algunos años en esos protocolos, sus análisis y

tratamiento eran gratuitos. Más allá de su convicción la motivación económica es un factor decisivo para los pacientes al momento de aceptar incorporarse a un protocolo de investigación. Por tanto, participar en los protocolos se convierte para los pacientes en una estrategia para disminuir los costos y mejorar su salud.

De otro lado algunas estrategias puestas en marcha en los protocolos para retener a los pacientes de diabetes o supervisarlos podrían dar luces de cómo mejorar la atención al paciente y aportar en el control. Por ejemplo: los pacientes valoran las llamadas (1) que reciben para confirmar si tomaron la medicación, la entienden como evidencia del interés del médico y les permite seguir el tratamiento. Los espacios de compartir (2) que se ofrecen a los pacientes como paseos o salidas también los ayudan a asumir de una manera más positiva este nuevo estado de salud. Finalmente la entrega de medicación gratuita (3) es clave para que puedan alcanzar las metas de salud planteadas que son un objetivo común para médicos y pacientes.

Conclusiones del capítulo:

- El tratamiento de las enfermedades reumáticas requiere un buen diagnóstico médico que identifique la medicación adecuada para disminuir el dolor y recuperar la movilidad del paciente. El control de la enfermedad implica el consumo de los medicamentos indicados, también obliga a los pacientes a disminuir el esfuerzo físico que pueden realizar. La satisfacción del paciente se produce a partir de la eficacia del tratamiento, obtener la eliminación del dolor es el principal aspecto a resaltar en un buen reumatólogo.
- Los pacientes de diabetes, en comparación con los pacientes de enfermedades reumáticas, establecen un vínculo personal más cercano con sus médicos, ellos demandan la atención y preocupación de sus médicos. Esperan un profesional que los oriente, que se preocupe por ellos para lograr mejorar, pues necesitan sentirse apoyados por el especialista en el cambio de hábitos que exige el tratamiento. En este caso el vínculo

personal establecido entre ambos es importante para el control de esta enfermedad crónica.

- El cuidado de la salud es considerado por los pacientes como una responsabilidad individual, una decisión personal. Sin embargo cuando narran la historia de su enfermedad el rol de los familiares y conocidos cercanos es fundamental para lograr el cuidado de su salud. En todos los casos estudiados se menciona a familiares directos o conocidos como aliados en el cuidado de la salud. Desde este punto de vista el cuidado de la salud si bien se sostiene en un compromiso individual es en la práctica una tarea colectiva.
- El cuidado y control de diabetes y enfermedades reumáticas demanda poder acceder a los recursos necesarios para ese cuidado como mediciones de glucosa y compra de medicinas. El costo de los medicamentos influye en la decisión de los pacientes y sus familias de consumir o no la medicina indicada.
- La experiencia del Club de la Diabetes como espacio para la educación diabetológica pone en evidencia la necesidad de los pacientes de contar con información útil para mejorar el cuidado de su salud, así como su disposición para compartir experiencias y encontrar un espacio de acogida .
- La religiosidad se reafirma como un aspecto presente en la experiencia de la enfermedad, como un elemento que puede servir de soporte para aceptar los cambios de vida que demanda el tratamiento.
- Los protocolos de investigación médica si bien no son comprendidos a cabalidad por los pacientes, despliegan una serie de estrategias para realizar el seguimiento al paciente que bien pueden ser considerados un referente para mejorar la atención misma del servicio. Los pacientes de diabetes valoran recibir llamadas y un seguimiento contante e interesado de su salud, además de la medicación gratuita que constituye el principal beneficio reportado.

CONCLUSIONES FINALES

Luego de nuestro análisis sobre las relaciones entre médicos y pacientes de diabetes mellitus y enfermedades reumáticas podemos concluir en torno a cuatro grandes temas:

a. Las representaciones de la enfermedad y los imaginarios de los médicos sobre los pacientes:

El análisis de las representaciones sobre diabetes y enfermedades reumáticas desde la perspectiva de médicos y pacientes confirma la distancia entre ambos puntos de vista. Los médicos se afilian al discurso biomédico oficial, dicho discurso sitúa a las enfermedades estudiadas en el cuerpo físico del paciente y niega simbólicamente otros aspectos sociales y emocionales de la experiencia de la enfermedad afectando el vínculo terapéutico entre ambos, aún cuando los profesionales reconocen su importancia, apelan finalmente al discurso oficial y a su identidad médica.

Así mismo, las representaciones son distintas para la diabetes y las enfermedades reumáticas e influyen en las relaciones terapéuticas que establecen médicos y pacientes. Es así que aun existiendo expectativas comunes de los pacientes hacia los médicos, las características de dichas relaciones están especialmente marcadas por el rol esperado por el médico para cada enfermedad en particular en función de sus necesidades específicas.

De otro lado, también influye en la relación terapéutica (nivel micro) el imaginario que los médicos comparten sobre quiénes son los pacientes

y qué es lo que necesitan, así como sobre la posición económica, social y cultural que se les atribuye. Los pacientes que acuden al hospital, son descritos como gente pobre que requiere un trato paternal porque llegan al hospital con mucha angustia, con temores de que su enfermedad no tenga cura. Los médicos buscan responder a esta expectativa ofreciéndoles un trato paternal firme y estricto cuyo valor consiste en ofrecer indicaciones médicas precisas. En la práctica privada se pone en evidencia otro imaginario de los pacientes, a quienes se les atribuye un nivel socioeconómico más alto y que precisa un trato más contemplativo. Es así que un mismo médico puede poner en juego dos matices diferentes de relación médico - paciente, más estricto para la práctica pública, y más delicado para la práctica privada.

b. Las diferentes necesidades terapéuticas de las enfermedades, su influencia en el vínculo médico – paciente y en el autocontrol:

Esto define necesidades particulares para una u otra enfermedad. En el caso de las enfermedades reumáticas para los pacientes es prioritario el alivio del dolor y la recuperación de la movilidad, por tanto la efectividad del tratamiento farmacológico es crucial. En tanto, los pacientes de diabetes buscan establecer un vínculo personal más cercano con sus médicos como un punto clave en la relación terapéutica. Ellos demandan un médico que los oriente con paciencia y les brinde comprensión y apoyo en el cambio de hábitos que exige el tratamiento, así como en el afrontamiento de circunstancias de vida que consideran detonantes de la enfermedad. Estas diferencias influyen también en el margen de autonomía de los pacientes para definir el curso del tratamiento a seguir a partir de decisiones individuales o principalmente familiares. En el caso de la diabetes, este margen se amplía cuando el paciente puede conocer los procesos de la enfermedad y comprender sus cuidados básicos con el soporte del especialista. No ocurre así en el caso de las enfermedades reumáticas, pues incluso accediendo a mayor información, su recuperación depende principalmente del tratamiento farmacológico que prescribe el médico. Las necesidades terapéuticas también incluyen la posibilidad de acceder a medicamentos o

procedimientos que de resultar onerosos afectan de manera significativa el control de la enfermedad y que responden a debilidades institucionales (macro) del sistema de salud.

c. El encuentro médico – paciente/familia en los establecimientos hospitalarios:

Es una relación paternal sancionadora que le asigna al paciente la responsabilidad del control de la enfermedad, con un estilo instructivo que no reconoce de manera suficiente el valor del acompañamiento empático al paciente, aun cuando pueda tornarse en una relación amical.

No obstante ello, la autoridad médica no es incuestionable, esto ocurre cuando el médico no cumple con las expectativas de los pacientes. Esta situación pone en evidencia los diferentes puntos de vista de ambas partes: los médicos consideran que la autoridad médica se consigue básicamente a través de la aplicación de un buen diagnóstico y tratamiento médico. En cambio, para los pacientes, cobra similar importancia la capacidad del médico de brindar explicaciones y respuestas comprensibles, así como de mostrar interés y preocupación por la salud de su paciente.

Las formas de rechazo a la autoridad médica ocurren en el ámbito de la toma de decisiones para el tratamiento y control de la enfermedad. Estas decisiones ocurren en la esfera familiar, por ello consideramos que la denominada relación médico-paciente no es tal, la relación es propiamente entre la familia y el médico/sistema de salud porque aún cuando el cuidado de la salud en el discurso oficial de pacientes y médicos es considerado como una decisión individual y autónoma, es finalmente una tarea colectiva que se potencia si es reconocida como tal.

Es importante señalar que el tipo de relación que se construye dentro del hospital es reforzada por los niveles meso y macro, pues en general el hospital es percibido como un hospital de pobres, cuyas carencias son asumidas por ambas partes. Los pacientes asumen que las esperas y trámites son parte del costo de acceder a este sistema y los médicos refieren diversas estrategias individuales a través de las cuáles buscan mejorar el acceso a medicinas y procedimientos con menor costo, considerando esto como la puesta en práctica de su propia ética médica. Es así que para los médicos el trabajo en el hospital se convierte casi en un apostolado, con pocas referencias a un esfuerzo organizado e institucional por mejorar el sistema de salud como tal, lo cual hace muy débil la posibilidad de caminar hacia un sistema que considere la salud como derecho. Por el contrario, las lógicas dentro del hospital se asemejan mucho a aquellas de las sociedades de beneficencia que dieron origen a los hospitales. Esto impregna no sólo el nivel micro de las relaciones individuales, sino que es reforzado por la organización misma del hospital.

d. La formación profesional de los médicos y los estilos de relacionamiento institucionales:

Este estudio puso un énfasis en la perspectiva de los médicos e incluyó un análisis de su trayectoria de formación profesional, así como una exploración de las relaciones entre proveedores. Se identificó una permanente actitud vertical y retadora entre los profesionales que forma parte del estilo de formación que reciben los médicos en ciernes, retados a estudiar y dominar la ciencia bajo un estilo de aprendizaje autoritario. En las relaciones entre proveedores, además de un ambiente amical, prima una sensación de alta exigencia. Donde se refuerzan las posiciones dentro de la jerarquía de los proveedores de salud. Es bajo esta forma y estilo de manejar las relaciones interpersonales que encaja el estilo de relación médico paciente y que se refuerza en su verticalidad no solo por actitudes individuales de los profesionales, sino por la organización del hospital e incluso por la manera cómo se construye el sabe médico. Es así que si bien influye en la esfera de las relaciones

interpersonales de manera crucial, es resultado de un estilo de relación que trasciende el nivel meso y macro del sistema de salud y se refuerza.

Si bien en este estudio se buscó profundizar en el nivel de las relaciones interpersonales, los otros niveles del sistema, la institución hospitalaria (meso) y las características del sistema de salud pública peruano (macro) se retroalimentan e influyen generando oportunidades o limitando las posibilidades de los pacientes para lograr el control de su salud y su bienestar.



BIBLIOGRAFÍA

ACEVEDO-VASQUEZ Eduardo. *Algunos aspectos de la artritis reumatoide en Perú*. En Rev Soc Peru Med Interna 2012, vol 25 (I) pág 31- 37

ANDERSON Jeanine

Participación y reforma de la salud: nuevas expectativas y viejas formas. En Souza Minayo, Ana Cecilia, El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires: 1995.

Tendiendo puentes. Lima: Manuela Ramos, 2001

ARROYO, Juan. *La salud peruana en el siglo XXI*. Retos y propuestas de política. Lima: CIES, 2002.

CHIGNE, Oscar y otros. *Pacientes con artritis reumatoide (AR) en monoterapia con metotrexate (MTX) según respuesta terapéutica y calidad de vida*. En: Revista peruana de reumatología. Vol. 10, N°3, setiembre –diciembre 2004.

CÓRDOVA, Patricia. *Mujer y liderazgo en salud*. Las profesionales ante los nuevos desafíos. Lima: Yunta, 1997.

CUETO Marcos. *Salud, cultura y sociedad en América Latina*. Lima: OPS, 1998.

ESCUDERO-CARRETERO, María J., y otros. *La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo*. En Revista Atención Primaria. N° 38 Volumen 2006, 8-18

GOFFMAN, Irving.

Internados. Buenos Aires. Amorrortu. 1972. 379p

La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Amorrortu, 1974.

GOOD Byron J.. *Medicina, racionalidad y experiencia.* Barcelona: Bellatierra, 2003.

GUERRA Reyes, Lucia. *Historia de parto: rutas, decisiones y preferencias de atención en dos caseríos de San Marcos – Cajamarca.* Tesis de Licenciatura en antropología. PUCP, 2001.

HELMAN Cecil. *Culture, health and illness.* Great Britein: Butterworth Heinemann, 1997.

KLEINMAN Arthur y Peter BENSON. *La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina.* En: Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004

MANNARELLI, Maria Emma. *Limpías y Modernas.* Lima : Flora Tristán, 1999.

MUÑOZ, Luz Angélica y otros. *Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas.* En: Rev Esc Enferm USP 2003; 37(4):77-84

LAZO Saldívar, Javier. *Identidades masculinas en el cuidado de la salud: experiencias durante itinerarios médicos de varones con cáncer de próstata.* Tesis de licenciatura en Antropología. PUCP, 2010

LOSTAUNAU Calero, Ana Vanessa. *Ansiedad rasgo y recursos de afrontamiento en pacientes con diabetes tipo II.* Tesis de Licenciatura en Psicología. PUCP, Lima 2013.

OMS Organización Mundial de la Salud. *Informe Mundial sobre discapacidad.* 2011

OPS Organización Panamericana de la Salud. *Medicina e historia. El pensamiento de Michel Foucault*. OPS: EEUU, 1978.

ORTEGA Álvarez Félix Rafael. *Guía de práctica clínica artritis reumatoide*. Lima; ESSALUD, 2011

PERLOFF, Richard M y otros. *Doctor-Patient Communication, Cultural Competence and Minority Health: Theoretical and Empirical Perspectives*. American Behavioral Scientist Volume 49 Number 6 February 2006 835-852. Sage Publications <http://abs.sagepub.com/cgi/content/abstract/49/6/835>

PORTOCARRERO Gutiérrez, Julio César. *Un juego de preguntas y respuestas: tuberculosis, narrativas de aflicción y el encuentro médico en dos de los penales más hacinados de nuestro país*. Tesis de Licenciatura en Antropología. PUCP: Lima, 2006.

REYES Solari, Esperanza

Servicio periférico de salud. Profesionales y comunidad: encuentro cara. Celats: Lima, 1992.

«Allá es clínicamente así: saber llegar». *De la formación a la práctica profesional médica. El Servicio Rural Urbano Marginal en Salud (SERUMS)* En Rev. Apuntes. Vol. XXXVIII, N° 69, segundo semestre 2011: páginas 55-80. Lima: CIUP, 2011.

RODRÍGUEZ-MORÁN Martha y Jesús Fernando GUERRERO-ROMERO. *Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia*. En: Rev. de Salud Pública Méx vol.39 n.1 Cuernavaca: Enero, 1997.

ROMERO Cahuana, Javier. *Percepciones y prácticas de salud en el centro poblado Inchupalla- Puno*. Tesis de Maestría en Antropología. PUCP, 2010.

SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Punto de lectura, 1993.

SOLANO Carranza, María Cecilia. *Relaciones entre el dolor por artritis reumatoide con el bienestar psicológico, afrontamiento y síntomas depresivos*. Tesis de Maestría en Psicología Clínica. PUCP: Lima, 2012

VALDIVIA, Néstor. *La discriminación en el Perú y el caso de los servicios de salud: resultados de un estudio cualitativo en el Valle del Mantaro*. En: *La discriminación en el Perú balances y desafíos*. Ed. Cynthia Sanborn. Lima: Universidad del Pacífico, 2012.

VICH, Victor. *El discurso de la calle. Los cómicos ambulantes y las tensiones de la modernidad en el Perú*. Lima: Red para el desarrollo de las ciencias sociales en el Perú, 2001.

VINIEGRA-VELÁZQUEZ, Leonardo. *Las enfermedades crónicas y la educación. La diabetes mellitus como paradigma*. En *Rev. Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)*. Número1 Enero-Febrero 2006

Internet

<http://www.paho.org> (Panamerican Health Organization)

<http://pacientes.msd.com.pe> (Merk, Sharp and Dohme Corp.)

ANEXO METODOLÓGICO

Tabla 01

Resumen de datos recogidos y formas de recolección

| Eje temático | Campos de observación | Información recogida | Formas de recolección |
|---|--|---|--|
| Relaciones con el sistema de salud pública | Descripción de los recursos del sistema de salud para la atención de diabetes y reumatismo | Características del hospital /sistema de salud pública Lo que se dice del servicio del Hospital | Revisión de fuentes secundarias Entrevistas semi-estructuradas Conversaciones informales |
| Concepciones o interpretaciones sobre la enfermedad | Discursos y narrativas de los pacientes sobre las enfermedades | Experiencia de la enfermedad Explicaciones sobre la enfermedad Características y trayectorias personales de los pacientes | Entrevistas semi-estructuradas Conversaciones informales |
| | Discursos y narrativas de | Explicaciones sobre la enfermedad | Entrevistas semi-estructuradas |

| | | | |
|---------------------------------------|--|--|--|
| | los médicos sobre las enfermedades | Características y trayectorias personales, profesionales y laborales de los médicos | Conversaciones informales |
| Relaciones entre médicos y pacientes | Descripción de las interacciones entre médicos y pacientes Descripción de prácticas de atención en salud | Narraciones de las situaciones de interacción y expectativas mutuas de parte de los médicos y pacientes Observaciones de la investigadora | Entrevistas semi-estructuradas Conversaciones informales Observación participante |
| Control y cuidado de las enfermedades | Descripción de los cuidados y del control de las enfermedades realizado por el paciente, el médico, las redes sociales y el sistema de salud pública | Narraciones de las estrategias desarrolladas para el cuidado y control de la enfermedad de parte de cada uno de los actores Observaciones de la investigadora | Entrevistas semi-estructuradas Conversaciones informales Observación participante Revisión de fuentes secundarias |

Tabla 02

Resumen de técnicas aplicadas

| Técnica | Sujetos/espacios de aplicación |
|---------------------------|--|
| Entrevistas a profundidad | 13 pacientes de diabetes 5 pacientes de reumatología 2 médicos endocrinólogos 1 médico reumatólogo Diversas conversaciones informales |
| Observaciones | Espacio de consulta en endocrinología durante 6 semanas Espacio de consulta en reumatismo durante 3 semanas Observaciones en diversos espacios del hospital: cafetería, triaje, áreas de ingreso al hospital. 3 Reuniones del Club de la Diabetes |